

Sommario:

Premiato a livello nazionale Ricercatore Di Meo	2
Progetto Epilessia In Malawi	3
La Commissione Sanità in visita al Besta	4
Progetto PAIN-NET	5
Immunoterapia e Glioblastoma	8
Le molte facce del dolore	9
Formazione di qualità in neurochirurgia pediatrica	10
Epilettologia	11
Severino e Gruppo Grees	13
Stimolazione Linfociti	15
Joint Action Chrodis plus	16
Progetto Regions4PerMed	17
Dicono di Noi	18
Tirocinio al SITRA	20
Nuovi traguardi per malat- tia Charcot-Marie-Tooth	21
Neuroethics Week	22
Io Non Sclero	23
La SIN e i paesi dell'Africa	26
Formazione	27

EDITORIALE :

Andrea Gambini, Presidente Fondazione IRCCS Istituto Neurologico 'Carlo Besta'

“Le neuroscienze sono in continua evoluzione ed anche la comunicazione sta modificando sia strumenti che modalità di interazione con noi cittadini”, dice il dott. Andrea Gambini, Presidente della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta” ecco perché tengo molto ad innovare il sito del nostro Ente ed a potenziare la visibilità sui media di contenuti relativi a progetti di ricerca e a progetti di cura ed assistenza. Inoltre intendo incentivare sinergie tra il nostro IRCCS e le associazioni dei pazienti. Per dare rilievo all'unicità ed alle eccellenze della Fondazione di cui mi onoro di essere diventato Presidente, ritengo si debba potenziare l'utilizzo dei social e far sì che anche INNBesta sia fruibile on line in una modalità più interattiva. In questo numero, oltre a dare notizia di eventi, pro-



getti di ricerca, ci sono anche esperienze di dipendenti e collaboratori. Condividere a nostra volta le notizie qui pubblicate farà sì che si possa aumentare la nostra visibilità e differenziare anche il target dell'audience. Come Fondazione ci attendono sfide importanti dalla nuova sede a Sesto San Giovanni, al riassetto di contratti con il personale, a soluzioni logistiche nuove per offrire sempre migliore assistenza. Inoltre stiamo incrementando la rete internazionale di networking non solo per il settore della ricerca, della clinica, ma anche nel settore della sicurezza, della qualità, delle certificazioni e della formazione. Passo passo riusciremo tutti uniti a rendere

questo Ente sempre più aggregante, performante. In quest'ottica vi ringrazio fin d'ora per l'impegno costante che prodigate giorno dopo giorno, possiamo contribuire tutti a darne rilievo coordinandoci meglio e condividendo ciò che facciamo per il territorio non solo lombardo, ma europeo ed internazionale. Il digitale è il presente ed il futuro della Ricerca e della Sanità. Nel 2018 la spesa per la Sanità Digitale è cresciuta del 7% e ha raggiunto il valore di 1,39 miliardi di Euro (2017: + 2%). In cifre: 970 milioni di Euro (+9% rispetto al 2017) è la quota più rilevante della spesa ed è delle strutture sanitarie; seguono le Regioni con 330 milioni di Euro (+3%); i medici di medicina generale con 75,5 milioni, in media

PER CURARE LE
MALATTIE DEL CERVELLO,
ABBIAMO BISOGNO DI
UNA MANO: LA TUA.



DONA IL TUO 5X1000 ALL'ISTITUTO BESTA.

Inserisci il Codice Fiscale 01668320151.

1.606 Euro per medico (+4%); il Ministero per la Salute con 16,9 milioni di Euro (16,7 milioni nel 2017). I sistemi dipartimentali e la Cartella Clinica Elettronica (Cce) sono gli ambiti di innovazione digitale che raccolgono i investimenti budget più elevati, rispettivamente 97 e 50 milioni di Euro, e sono considerati prioritari dalle strutture sanitarie (indicati rispetti-

vamente dal 50% e dal 58% delle organizzazioni). Inoltre si investe in soluzioni di Intelligenza Artificiale con circa sette milioni di euro di risorse stanziare. Ecco perché, anche con la comunicazione, siamo in linea con quanto evidenziato di recente in una ricerca dell'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità nell'ambito del convegno

“Connected Care: il cittadino al centro dell’esperienza digitale” e puntiamo nel rendere sempre più interattivo il dialogo e vogliamo combattere on line anche le fake news in ambito sanitario e scientifico grazie ad una collaborazione con Ugis, Unione nazionale Giornalisti, e l’associazione europea EUSJA”.

PREMIATO IL RICERCATORE DOTT. IVANO DI MEO, PRIMO A LIVELLO NAZIONALE

Il Dott. Ivano Di Meo, ricercatore presso la Struttura Complessa di Genetica Medica e Neurogenetica della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta il 4 giugno a Roma ha ricevuto un premio relativo alla vincita del Bando di Ricerca Finalizzata 2018 del Ministero della Salute nella sezione Giovani Ricercatori. Il Dott. Di Meo si è classificato al primo posto a livello nazionale nella categoria “Theory-enhancing” con il progetto intitolato: “Mitochondrial inborn errors of Coenzyme A biosynthesis-associated neurodegeneration: implementation of new disease models and evaluation of Coenzyme A supplementation as potential therapeutic approach”. Il progetto riguarda un sottogruppo di malattie neurodegenerative rare, caratterizzate da accumulo di fer-



ro a livello encefalico (definite sindromi NBIA), in cui vi è una alterata sintesi del Coenzima A, un fattore essenziale per molti processi metabolici cellulari. Per questo gruppo di malattie non vi è al momento una cura e il progetto, che è il risultato di anni di studi condotti dal gruppo di ricerca coordinato dalla Dott.ssa Valeria Tiranti, propone l’utilizzo del coenzima A come molecola in grado di revertire fenotipi patologici in vitro e in vivo. Lo studio vede anche la partecipazione di giovani

medici e ricercatori dell’Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma e del CNR di Milano. “Mi congratulo con il dott. Ivano Di Meo,” dice Andrea Gambini, Presidente Fondazione IRCCS Ist. Neurologico C.Besta,”come IRCCS puntiamo molto sui giovani e siamo davvero lieti di questo riconoscimento e dei risultati che i ricercatori che lavorano presso la nostra struttura ogni giorno proseguono ad ottenere con il loro impegno costante”.

Il Dott. Di Meo si è classificato al primo posto a livello nazionale nella categoria “Theory-enhancing”

Questo
 permetterà di
 avviare un
 centro epilessia
 per bambini in
 Malawi grazie al
 programma
 Dream

La cerimonia di premiazione si è svolta il 4 giugno 2019 presso l'Accademia Nazionale dei Lincei a Roma. Per la sezione Giovani Ricercatori, su un totale di 618 progetti presentati, sono stati finanziati in tutto 108 progetti di cui 54 nella tipologia Theory Enhancing e 54 nella tipologia Change Promoting. Alla cerimonia

di premiazione era presente il Ministro della Salute che, per sottolineare l'importanza che attribuisce alla necessità di offrire opportunità di crescita professionale ai giovani ricercatori, ha consegnato, presso l'Accademia dei Lincei un attestato di merito a tutti i vincitori e in particolare ha celebrato

con una targa ricordo i ricercatori risultati primi in graduatoria della sezione Giovani, categorie *theory-enhancing*, *change-promoting* e *starting grant* tra cui il dott. Ivano Di Meo, della Struttura Complessa di Genetica Medica e Neurogenetica dell'IRCCS Carlo Besta.

PROGETTO "EPILESSIA" IN MALAWI

E' stato presentato presso la biblioteca scientifica dell'Istituto BESTA il progetto di avvio in Malawi di un

Centro di Epilessia. "Grazie al generoso sostegno della Fondazione Mariani, da maggio 2019 un me-

dico africano, il Dr Victor Tolno del Centro DREAM in Malawi, è in formazione al Besta. Questo permetterà di avviare un centro epilessia per bambini in quello Stato grazie al programma Dream con cui collaboro da oltre 15 anni," dice il dott. Massimo Leone, Dirigente Medico UO Neuroalgologia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", Referente del Programma DREAM e responsabile del Gruppo di Studio 'La Società Italiana di Neurologia e i paesi in via di sviluppo dell'Africa'. " Si tratta di una



da sinistra a destra il Presidente della Fondazione Mariani, dott. Lodovico Barassi, il dr. Dr Victor Tolno del Centro DREAM in Malawi, il dott. Franco Navone, Dir. Gen. Fondazione Mariani, la dott.ssa Anna Pavan, Dir. Sanitario Fondazione IRCCS Ist. Besta, il dott. Massimo Leone, Ref. Dream-Besta-Sin

innovativa forma di partenariato tra Istituto Besta, Fondazione Mariani, Società Italiana di Neurologia e programma Dream: un modello per cure di eccellenza nel settore della neurologia nell'Africa subsahariana, area in cui si verifica oltre un terzo di tutti i decessi correlati all'epilessia e dove il burden dell'epilessia è 14 volte più alto rispetto ai paesi sviluppati con una mortalità di sei volte maggiore. In quelle regioni i neurologi sono

in media uno ogni 3-5 milioni di abitanti chiaramente insufficienti per dare adeguate risposte al problema. Una larga maggioranza (65%–95%) dei pazienti epilettici non ha accesso alle terapie. Il Malawi è uno dei paesi più poveri dell'Africa subsahariana, ha 19 milioni di abitanti, la metà sotto i 16 anni ed una prevalenza di epilessia del 28 per 1000. L'elevata prevalenza di epilessia è da ricondurre anche alla diffusione dell'HIV tra

la popolazione (il 10% è HIV+) che aumenta significativamente il rischio di epilessia. I giovani affetti da HIV ed epilessia costituiscono una popolazione estremamente fragile sottoposta al doppio stigma. A questa domanda di salute diamo una risposta molto chiara ovvero l'apertura di questo Centro Epilessia per bambini". La Società Italiana di Neurologia sostiene il progetto con l'acquisto di un videoelettroencefalografo.

LA III COMMISSIONE SANITA' DI REGIONE LOMBARDIA IN VISITA ALL'ISTITUTO BESTA

Si è svolta di recente una visita della III Commissione Sanità di Regione Lombardia presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta. "La Fondazione Besta rappresenta non solo un'eccellenza del nostro territorio, ma un importantissimo punto di riferimento per il mondo della Ricerca a livello internazionale," ha detto **Emanuele Monti, Presidente della III Commissione Sanità e Politiche Sociali di Regione Lombardia,** una



Presidente Andrea Gambini ed Emanuele Monti

“Coordiniamo e partecipiamo a diversi progetti sia regionali che nazionali, europei ed internazionali nel settore delle neuroscienze”, dice **Andrea Gambini**

presso il nostro Istituto ci consentirà di presentare le più recenti novità nel settore delle neuroscienze, i progetti di ricerca, gli investimenti in innovazione e le iniziative che realizziamo con le associazioni dei pazienti”. La **III Commissione Sanità di Regione Lombardia** ha incontrato presso la Biblioteca Scientifica della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto “Carlo Besta” ricercatori, medici ed operatori sanitari e, a seguire, con la Dirigenza dell’Ente ha visitato il **Besta Neurosim Center con il Presidente, i Consiglieri d’Amministrazione, il Direttore Generale, il**

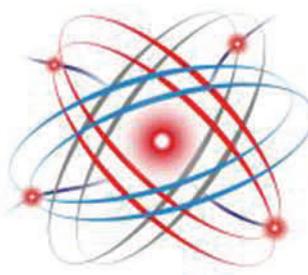
Direttore Scientifico, il Direttore Sanitario e il Direttore Amministrativo dell’Ente.

“Coordiniamo e partecipiamo a diversi progetti sia regionali che nazionali, europei ed internazionali nel settore delle neuroscienze”, dice **Andrea Gambini**, “Abbiamo al nostro interno Centri di riferimento nazionali per diverse patologie tra cui il Centro per la Diagnosi e Cura delle Cefalee e delle Algie Cranio-Facciali, il Centro Parkinson – SLA – Alzheimer, il Centro per il Sonno e siamo un punto di riferimento per le discipline pediatriche e le malattie rare anche a livello europeo nella rete degli ERN. Siamo Centro per la formazione per i monitoraggi neurofisiologici

intraoperatori. Il **Besta NeuroSim Center** (<http://www.bestaneurosim.com>) inoltre si distingue a livello internazionale nella formazione e nell’aggiornamento dei neurochirurghi ed è il primo centro per la simulazione e il training neurochirurgico in Europa, il più equipaggiato al mondo per quanto riguarda simulatori neurochirurgici all’avanguardia”. Sono stati inoltre presentati alla III Commissione Sanità tutti i dati più aggiornati sui progetti di ricerca e cura della Fondazione.

Ricercatori del progetto PAIN-NET a Strasburgo

PAIN-Net è una rete di formazione innovativa finanziata dalla Commissione Europea, nell’ambito del programma Marie Skłodowska-Curie actions di Horizon 2020, il cui obiettivo è formare una nuova generazione di ricercatori in grado di affrontare le



PAIN-Net

sfide attuali e future nell’area del dolore neuropatico, e di tra-

sformare le conoscenze in benefici per i pazienti e per i servizi sanitari co-

munitari.

Si è svolto dal 1 al 5 aprile a Strasburgo il meeting annuale del progetto europeo PAIN-Net, iniziato nel febbraio 2017 e con durata di quattro anni. Tredici giovani ricercatori da tutto il mondo sono stati selezionati in virtù della propria attitudine alla ricerca nelle neuroscienze ed interesse nel dolore neuropatico.

Ognuno di essi svolgerà un proprio progetto di ricerca integrato negli obiettivi generali di PAIN-Net, che riguardano la genetica, gli aspetti clinici, la patogenesi e la ricerca di nuove terapie per il dolore neuropatico. Coordinatore del progetto è la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano, a cui partecipano l'Università di Maastricht (Olanda), la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Nazionale dei Tumori e l'Ospedale San Raffaele di Milano, l'Università di Yale (USA), l'Alma Mater Studiorum, l'Università di Bologna, il Centre European de Recherche en Biologie et Medecine (Francia), e le aziende Neuroscience Technologies SLP (Spagna), NsGene A/S (USA), Di.Val Toscana srl



**Prof. Lauria Pinter,
Ist. Besta**

(Italia),
The Careers Research and Advisory

Centre (CRAC) Ltd (Gran Bretagna) e CFC srl (Italia). Il dolore neuropatico colpisce il 5% della popolazione generale ed il 40% dei pazienti con malattie neurologiche, causando oneri enormi in termini di peggioramento della qualità della vita dei pazienti e costi sanitari. Il dolore neuropatico ha un ruolo importante anche nella fisiopatologia del dolore oncologico che riguarda fino al 50% dei pazienti nella fase iniziale della malattia e il 30% dei sopravvissuti.

“Ogni anno PAIN-Net organizza una settimana di formazione teorico-pratica durante la quale

i giovani ricercatori approfondiscono, con la guida dei ricercatori senior, le diverse tematiche previste dal progetto finanziato dalla Commissione europea,” dice il **Prof. Giuseppe Lauria Pinter, Direttore del Dipartimento di Neuroscienze Cliniche e della UOC Neurologia della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo Besta"** e coordinatore del progetto, “Nella riunione di Strasburgo si è discusso degli approcci innovativi della ricerca sui modelli pre-clinici, delle modalità di valutazione clinica e dell'etica ed integrità nella ricerca preclinica

Ogni anno
PAIN-Net
organizza una
settimana di
formazione teorico
-pratica

e clinica". Hanno partecipato tutti i tredici giovani ricercatori: Amir Far (Maastricht University, Olanda); Morena Shkodra (Istituto Nazionale dei Tumori, Italia); Mirna Andelic (Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, Italia); Lenin Alejandro Reyes Haro (Neuroscience Technologies, Spagna); Federico Ponente (Neuroscience Technologies, Spagna); Milena Molasy (Maastricht University, Olanda); Misra Kaalindi (Ospedale San Raffaele, Italia); Katarzyna Malgorzata Kwiatkowska (University of Bologna, Italia); Julie Labau (Yale University, USA); Farhad Jahanfar (Di.V.Al Toscana, Italia); Celeste Chidiac (Centre Europeen de Recherche en Biologie et Medecine, Francia); Yaping Xue (Centre Europeen de Recherche en Biologie et Medecine, Francia); Ameer AbuBakr Rasheed (CERBM, Francia). Si evidenzia che di recente il **Prof. Giuseppe Lauria Pinter, Direttore del Dipartimento di Neuroscienze Cliniche e della UOC Neurologia della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo**



Besta" e coordinatore del progetto PAIN-Net è stato nominato Editor-in-Chief del Journal of the Peripheral Nervous System. La nomina è stata decisa dal Board of Directors della società scientifica dopo valutazione competitiva tra vari candidati internazionali. Il Journal of the Peripheral Nervous System è la rivista ufficiale della società scientifica internazionale Peripheral Nerve Society che conta oltre 1200 iscritti ed è il riferimento internazionale in questo settore delle neuroscienze. La nomina è stata fatta durante il recente congresso internazionale annuale della Peripheral Nerve Society che ha avuto un grande successo internazionale, al quale hanno contribuito molti ricercatori

dell'Associazione Italiana per lo Studio del Sistema Nervoso Periferico (<https://www.asnp.net/>) della Società Italiana di Neurologia. "In questo contesto internazionale" **dice il Prof. Lauria Pinter**, "sono onorato di una nomina che considero frutto dei risultati dell'attività scientifica che ho svolto negli ultimi 20 anni nel settore delle neuropatie periferiche, e che non sarebbe stato possibile raggiungere senza il contributo e la professionalità di tutti i miei collaboratori clinici, di laboratorio e di supporto alla ricerca, e dello straordinario ambiente che l'Istituto Neurologico Carlo Besta è in grado di generare."

IMMUNOTERAPIA E GLIOBLASTOMA

“Immunoterapia usando linfociti modificati” è un nuovo progetto dell’Istituto Neurologico Carlo Besta per la cura terapia del glioblastoma, il più aggressivo tra i tumori cerebrali di questa malattia, intitolato alla memoria di una giovane paziente, Viola Kraus, e sostenuto dall’Associazione “Il Fondo di Gio”, istituita per promuovere la ricerca sui tumori cerebrali, con particolare riguardo a quelli infantili.

Gli studi in vitro e nei modelli animali, utilizzando cellule tumorali direttamente derivate da glioblastoma di pazienti dell’Istituto Carlo Besta, hanno dimostrato che i linfociti modificati con molecole chimeric antigen receptors (CAR) infusi intracranialmente sono efficaci nell’eliminare e/o controllare la crescita tumorale. L’osservazione più rilevante e originale emersa dallo studio è che l’espressione della molecola contro cui sono diretti i linfociti CAR, CSPG4, è alta



**dott.ssa Serena Pellegatta,
Ist. Besta**

nelle cellule di glioblastoma in coltura

e aumenta nel cervello dove è indotta dalle cellule della microglia, importante componente del microambiente che alimenta il glioblastoma. Questo effetto può ridurre significativamente il rischio di fuga delle cellule tumorali dall’attacco dei linfociti CAR, osservato quando gli antigeni bersaglio sono espressi in modo eterogeneo dal tumore, aumentando di conseguenza le possibilità di efficacia della terapia.

“Recentemente sono stati mossi enormi passi avanti nell’am-

bito della terapia adottiva che prevede di modificare in vitro i linfociti dei pazienti utilizzando i CAR, per reindirizzarli contro specifiche proteine espresse dalle cellule tumorali”, **afferma Serena Pellegatta, responsabile del laboratorio di Immunoterapia dei Tumori Cerebrali, presso l’Istituto Neurologico Besta, e prima autrice della ricerca.** “Volendo esemplificare, è come se i linfociti venissero dotati di potenti lenti che permettono di riconoscere le cellule tumorali e di ucciderle definitivamente”.

“TUTTA CUORE E CERVELLO” LE MOLTE FACCE DEL DOLORE: UNA QUESTIONE DI GENERE?

Oltre 250 partecipanti al Convegno sulla Medicina di Genere 2019 organizzato dal CUG della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Besta. “Negli ultimi

anni la medicina di genere è entrata fra gli obiettivi sanitari di molte regioni tra cui Regione Lombardia come modello di appropriatezza di cura,” spiega la dott.ssa **Barbara Garavaglia,**

presidente del C.U.G. della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta,

“L’approccio di genere in medicina rappresenta una via importante per ridurre i costi ed aumentare contemporaneamente la qualità delle cure. Con la recente approvazione dell’Art 3 del Ddl Lorenzin la Medicina di Genere è entrata a far parte del servizio sanitario nazionale. Come CUG organizziamo convegni sulla medicina di genere in ambito neurologico dal

2010. In questa edizione 2019 sono state affrontate in ottica di genere le tematiche legate al dolore neuropatico, alle cefalee ed al dolore cro-

della medicina narrativa nei pazienti con cefalea, le differenze di genere nel dolore cronico; la neuropalliazione. In particolare sul dolore neuropatico il



L’approccio di genere in medicina rappresenta una via importante per ridurre i costi

nico con uno sguardo alle nuove terapie di tipo non farmacologico”. Si è svolta anche un’interessante tavola rotonda sul tema “Il prezzo del dolore” con il contributo di psicologi, avvocati ed economisti. Molto toccanti sono state le testimonianze dei pazienti e le storie di donne raccontate dall’attrice Elisabetta Vergani. Tra i dati esposti le strategie terapeutiche non farmacologiche per pazienti con cefalea, l’importanza del raccontarsi e quindi i dati

dott. Giuseppe Lauria ha evidenziato cos’è e come si cura mostrando delle interessanti immagini di risonanze magnetiche dell’Università di Milano che evidenziano come il dolore “accenda” il cervello e si possa vedere alle radiografie e su come il dolore neuropatico sia influenzato da molte variabili e su come si modifica la percezione del dolore. Il 5% della popolazione generale e il 40% dei pazienti con malattie neurologiche soffrono di dolore neuropatico.

FORMAZIONE DI QUALITA' IN NEUROCHIRURGIA PEDIATRICA

“Ha avuto molto successo un corso di formazione nazionale, svoltosi di recente, e riguardante la Neurochirurgia Pediatrica, organizzato per 70 neurochirurghi, e gentilmente ospitato dal FAI nella prestigiosa sede di Villa Necchi a Milano,” dice la dott.ssa Laura Valentini, neurochirurga dell'Istituto Besta e referente del Comitato Scientifico della Associazione AICRA,” Il corso riguardava varie patologie quali l'idrocefalo del prematuro, l'idrocefalo del bambino e dell'adolescente, le cisti aracnoidee, la spina bifida aperta e chiusa, le craniosinostosi, la malformazione di Chiari. Abbiamo presentato diversi casi clinici proprio per avvicinare i giovani a questa area molto specifica e che è in continua evoluzione, su cui occorre fare formazione mirata”. La dott.ssa Laura Valentini fa parte degli esperti della rete europea degli European Reference Network. Le craniosinostosi o craniosinostosi, che sono state tra i temi trattati al corso, sono caratterizzate dalla saldatura prematura di una o più suture craniche, con anomalie secondarie della forma della testa. Possono essere suddivise in diversi sottogruppi sulla base del tipo e numero di suture coinvolte, delle anomalie associate e dei fattori causali. “Abbiamo creato un team di esperti che collaborano tra loro. La caratteristica che rende 'speciale' la Neurochirurgia Pediatrica è che tratta soggetti 'in evoluzione'. Pertanto molte problematiche, nel caso delle craniosinostosi, devono essere affrontate in 'prevenzione' per evitare danni durante la crescita e devono essere anche valutate a distanza, quando il bambino ha terminato il suo percorso di crescita,” spiega la dott.ssa Laura Valentini, membro del Comitato scientifico dell'Associazione Craniosinostosi Onlus (AICRA) e referente del Centro di riferimento europeo per le Malformazioni Craniofacciali nel progetto European

Rare Diseases Network,” Solo creando sinergie anche tra chirurghi a livello europeo potremo identificare le tecniche chirurgiche più valide e confrontarci su singoli



dott.ssa Laura Valentini,
Ist. Besta

casi clinici per monitorare i pazienti e comprendere le best practices da attuare. La professione del neurochirurgo è affascinante e va trasferito il know how alle giovani generazioni; occorre fare rete per poter intervenire nel modo più appropriato quando si gestiscono soprattutto patologie rare in neurochirurgia pediatrica. Oggigiorno si sono fatti diversi passi avanti e anche la tecnologia aiuta la mano del neurochirurgo, ma non bisogna mai fermarsi, occorre sempre mantenere vivo il confronto a livello internazionale tra operatori del

settore. Attualmente aprono orizzonti fino ad ora insperati di che il numero di don- grandi prospettive future sia per la cura sicuramente una vita che per l'evoluzione di sacrifici, ma il con- della nostra profes- tributo che si dà e si sione, sperando sem- riceve sia in termini pre in politiche di ge- umani che sociali e nere che aiutino a ge- medico-scientifici

stire meglio lavoro e famiglia, traendo anche qui spunto dalle best practices europee”..

EPILETTOLOGIA

I corsi residenziali di San Servolo



Dott. Marco De Curtis

Nell'edizione 2019 (7 al 18 luglio) sono state incluse dodici giornate di formazione rivolte a neuropediatri, neurofisiologi, neuroradiologi, neurochirurghi pediatrici e neuroscienziati clinici provenienti da tutto il mondo interessati alla fisiopatologia, alla diagnosi e alla gestione dell'epilessia farmaco-resistente. "I dati dimostrano che i Corsi Internazionali di San Servolo, che organizziamo ogni anno, rispondono ad una reale necessità di networking scientifico a livello internazionale" **dice il dott. Marco de Curtis, organizzatore della Sedicesima edizione del corso**

so Internazionale di epilettologia, "La caratteristica organizzativa più importante dei nostri Corsi residenziali è la stretta relazione tra studenti e discenti, che per 12 giorni

condividono lo spazio dell'isola di San Servolo in un'interazione diretta, continua e rilassata. I corsi si basano su lezioni frontali, discussioni pratiche basate su casi, dibattiti tra esperti e attività di gruppo speciali. La nostra metodica è quindi innovativa ed interattiva; i giovani partecipanti non sono solo discenti ma vengono motivati ad interagire su temi scientifici durante la summer school in modo concreto". Il Corso del 2019 è stato focalizzato sullo sviluppo di programmi di chirurgia rivolti a pazienti pediatrici con epilessia, diretto da due leaders mondiali in questo campo, Helen Cross del Great Ormond Street Hospital di Londra e Imad Najm della Cleveland Clinic in USA. L'organizzazione dei corsi, supportata dal contributo essenziale di Metella Paterlini e Valen-

tina Guarino, include un Corso di Bridging Basic and Clinical Epilepsy nel 2020 (20-31 luglio; Direttori Aristeia Galanopolou e Michele Simonato) ed un corso di Pediatric Epileptology nel 2021 (19-30 luglio). Dal 2002 i Corsi residenziali estivi di Epilettologia di San Servolo, ideati da Giuliano Avanzini, Marco de Curtis e Francesco Paladin e patrocinati dalla International League for Epilepsy (ILAE) e della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto "Carlo Besta" hanno richiamato più di 800 epilettologi provenienti dal 105 Nazioni del mondo.

“Durante il Corso” **sottolinea il dott. Marco de Curtis, Direttore della Epilepsy Summer School**” si chiede ai partecipanti di preparare un vero e proprio progetto di ricerca con il *coaching* di 2-3 esperti internazionali. I progetti sono poi presentati e valutati dalla faculty del corso. Questa caratteristica fa sì che, tra gli studenti, si creino rapporti stretti che portano a favorire contatti lavorativi che perdurano negli anni. Molti degli studenti mantengono un reale interesse nella ricerca sull'epilessia, e formano una rete di giovani medici e ricercatori che restano in contatto anche dopo i Corsi. Alcuni degli studenti hanno sviluppato una carriera di successo in epilettologia ed alcuni degli studenti dei primi corsi sono stati reclutati come speakers o tutors nei Corsi che si sono svolti negli ultimi anni”. Si è creata così, negli anni, una vera e propria comunità scientifica, che si ritrova ai congressi internazionali e che è stata riconosciuta dalla ILAE come un esempio per lo sviluppo di un curriculum formativo internazionale formalizzato in ambito epilettologico. Si segnala anche che, di recente, il dott. Marco de Curtis è stato nominato membro dello Scientific Advisory Board dell'Epilepsy Research Center di Praga, un neo-formato Consorzio dedicato allo studio delle epilessie che include diversi partners scientifici: la Czech Academy of Science, la Charles University, la Motol University e la Czech Technical University di Praga.



IL FILOSOFO EMANUELE SEVERINO all'Istituto Besta e il lancio del Gruppo GREES

Il Gruppo di Ricerca Epistemologica Emanuele Severino (GREES) ha sede presso la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto 'Carlo Besta' ed è un organismo al confine tra filosofia e scienza, ove al momento i settori più coinvolti sembrano essere le neuroscienze e la psicologia. E' stato presentato di recente a Milano, all'Istituto Besta, alla presenza del filosofo a cui si ispira Emanuele Severino. "Il Gruppo GREES è multidisciplinare" dice il dott. **Eugenio Parati, ViceDirettore del Gruppo di Ricerca Epistemologica Emanuele Severino**

(GREES)" e GREES sta già crescendo in quanto si sono dimostrati molto interessati anche altri esperti che lavorano, a livello nazionale e internazionale, specialmente nell'ambito della fisica, della matematica, della medicina e di tutte le scienze dure in generale. L'idea è quella di aprire un confronto tra paradigmi che promuovono la ricerca e specialmente, nel caso nostro, l'innovazione". A proposito della fondazione di GREES presso l'Istituto Besta, **Andrea Gambini, Presidente della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo**

Besta, ha dichiarato: «Scienziato è colui che sa porre domande che siano all'altezza di grandi risposte. Non esiste infatti una risposta giusta senza una questione ben impostata che ne sia la cornice. Il nostro Ente è un I.R.C.C.S. di fama internazionale ed i nostri studi multicentrici sono tutti fondati su tale principio, conosciuto benissimo dai nostri qualificati scienziati e clinici che devono fare i conti quotidianamente con gli aspetti più importanti della vita delle persone: i problemi che derivano da sofferenze neurologiche e le conseguenze psicologiche che questi comportano.

da sinistra a destra
dott. Eugenio Parati,
viceDirettore
Gruppo GREES, il
filosofo Emanuele
Severino e Andrea
Gambini, Presidente
Ist. Besta



Per la natura di tale ambito di studi è inoltre inevitabile che l'istituto si confronti quotidianamente con temi cruciali riguardanti la dimensione esistenziale ed etica di queste implicazioni. Ecco perché siamo onorati di avere GREES al Carlo Besta, e siamo certi che tale organismo aprirà la strada a importanti innovazioni proprio e specialmente in questo campo, peraltro considerato tra i più avveniristici e appassionanti all'interno della comunità scientifica e della riflessione epistemologica». Come ha ricordato alla recente presentazione al Besta del Gruppo GREES la **prof.ssa Ines Testoni, Direttrice di GREES**: «Per epistemologia si intende l'indagine critica intorno alla struttura logica e alla metodologia delle scienze e riguarda la parte della gnoseologia che studia i fondamenti, la validità, i limiti della conoscenza scientifica. Gli indirizzi epistemologici sono numerosi e spesso legati a discipline di riferimento, per esempio gli approcci riduzionistici riguardano le scienze dure, mentre quelli più olistici fondano la ricerca delle scienze sociali e umane. La volontà di rispettare rigorosamente alcune leggi fondamentali per conoscere e trasformare il mondo è da sempre il grande obiettivo di questa branca di studi, e celebri in tal senso sono state le riflessioni del Gruppo di Vienna e del Gruppo di Berlino, la cui impronta rigorosamente riduzionistica ha fortemente influenzato tutto il pensiero scientifico del ventesimo secolo, definendo rigorosamente i confini tra sapere scientifico e senso comune o mitologia. Ma si è trattato di una vittoria dal fiato corto, ben presto superata da un nuovo approccio, capace di rendersi più universale in quanto molto più duttile e autenticamente applicabile a diversi ambiti del sapere, come è accaduto alla teoria della complessità, nata negli anni Cinquanta-Sessanta, allorché a Palo Alto, in California, si era formato un gruppo di studiosi che, seguendo il progetto di Ludwig von Bertalanffy, avevano fondato la Society for general system research. GREES vuole provare a partire da un assunto diverso, ma impostando un'esperienza simile: anziché partire dal principio cibernetico della causalità circolare, vogliamo partire dall'assunzione ontologica fondamentale di

Emanuele Severino che indica la necessità dell'eternità. Molti problemi vengono risolti radicalmente tanto a posteriori quanto a priori e questo è qualcosa che la filosofia della scienza deve sapere, dedicandole una riflessione sistematica». **Il Filosofo Emanuele Severino, presente al lancio del Gruppo GREES, ha affermato:** «Gli amici del gruppo GREES si propongono di studiare che cosa accade quando le loro discipline tengono conto del contenuto dei miei scritti. Ines Testoni, ad esempio, lo sta già facendo in relazione alle discipline psicologiche». «Un cambiamento di paradigma epocale è la mission del Gruppo GREES», **dicono il dott. Parati Eugenio, la prof.ssa Ines Testoni e il prof. Giulio Goggi.** «Nello specifico, se si pensa al concetto di Rivoluzione Scientifica», **continua Ines Testoni,** «il discutere degli assunti ontologici di fondo che vengono sempre dati per scontati nella ricerca implica già di per sé un cambiamento radicale nel modo di fare scienza. Se altresì viene messo in evidenza il contenuto di base che viene dato per scontato, ovvero ciò che Severino definisce 'la fede nel di-

I tre fondatori di GREES sono convinti che tutto questo impatterà inevitabilmente sull'indirizzo e le metodologie di ricerca

venire' e se ne dimostra l'assoluta eredità, l'esito non può che essere rivoluzionario, in termini non solo gnoseologici, ma anche euristici, come per esempio può esserlo la risoluzione di problemi come quelli che riguardano l'incommensurabilità nel campo della fisica tra teoria quantistica e teoria della relatività, o nel campo delle neuro-

scienze tra monismo e dualismo rispetto al tema della coscienza nell'ambito della questione mente-cervello". Il Gruppo GREES coinvolge esperti che operano in diversi campi del sapere e presuppone la realizzazione di un'Agorà di discussione internazionale che si svilupperà tanto in termini seminariali quanto congres-

suali dal 2019 negli anni a seguire. I tre fondatori di GREES sono convinti che tutto questo impatterà inevitabilmente sull'indirizzo e le metodologie di ricerca, permettendo altresì di superare l'attuale deriva "tecnologica" che le scienze sembrano destinate ad adottare.

UNO STUDIO CONGIUNTO RIVELA UN NUOVO MECCANISMO DI STIMOLAZIONE DEI LINFOCITI T

Il dott. Massimo Costanza, ricercatore della Fondazione I.R.C.C.S. dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano ha coor-

dinato assieme alla dott.ssa Rosetta Pedotti uno studio congiunto con altri ricercatori dell'Istituto Nazionale dei Tumori

di Milano, team coordinato dalla Dott.ssa Sabina Sangaletti, e a cui hanno collaborato anche ricercatori della



Stanford University in California e dell'Università di Brescia. Lo studio, per la sua rilevanza, è stato pubblicato sulla prestigiosa rivista Proceedings of the National Academy of Sciences. "I linfociti T svolgono un ruolo cruciale in molte malattie autoimmuni, fra cui quelle del sistema nervoso centrale come la sclerosi multipla, e nel cancro; pertanto, compren-

dott. Massimo Costanza

dere i meccanismi di funzionamento dei linfociti T ha da sempre una grande rilevanza”, sottolinea il dott. Massimo Costanza, ricercatore della Fondazione I.R.C.C.S. dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, “I linfociti T CD4 attivati possono estrudere filamenti di DNA, denominati dagli autori THREDS (T-helper released extracellular DNAs), con cui si connettono ad altri linfociti e ne stimolano il rilascio di citochine infiammatorie”. Gli autori evidenziano che questo meccanismo svolge un ruolo cruciale in un modello di sclerosi multi-

pla sperimentale (EAE) e che bloccare il rilascio dei THREDS mediante un inibitore dei ROS mitocondriali riduce significativamente la gravità di malattia nella EAE. L'osservazione che i linfociti T attivati rilasciano estrusioni di DNA identifica pertanto un nuovo potenziale target di terapia per i disordini legati ai linfociti T, come la sclerosi multipla, ma anche potenzialmente le patologie oncologiche. L'estrusione di materiale genetico è un fenomeno già descritto nelle cellule dell'immunità innata come i neutrofili e gli eosinofili, che rilasciano DNA nu-

cleari arricchito in proteine citoplasmatiche con attività anti-batteriche. Lo studio congiunto BESTA-INT dimostra per la prima volta che il processo di rilascio di DNA con attività infiammatoria può essere esteso all'immunità adattativa, di cui i linfociti T fanno parte. Sembra quindi che la cromatina si sia evoluta con una duplice funzione: quella di mantenere continuità genetica e garantire l'integrità degli organismi stimolando opportune risposte immunitarie.

Joint Action Chrodis plus

L'U.O.C. Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità diretta dalla Dr.ssa Matilde Leonardi, coordina il Work Package Europeo 'Lavoro e Malattie croniche'. “Siamo capofila dello sforzo europeo su 'Lavoro e Malattie Croniche', una delle aree su cui 21 Governi e 43 Istituzioni europee collaborano nella Joint Action Chrodis plus,” dice la **dott.ssa Matilde Leonardi, Direttrice U.O.C. Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta**, che con il Suo team, formato dalle ricercatrici Fabiola Silvaggi, Chiara Scaratti, Erika Guastafierro, Claudia Toppo, ha partecipato alla recente conferenza internazionale svoltasi a Budapest della Joint Action Chrodis Plus (Rif. www.chrodis.eu - Info su WP lavoro e malattie croniche : <http://chrodis.eu/08>

-employment), l'azione europea congiunta sulle malattie croniche lanciata a Settembre 2017 e il cui tema chiave, “Implementing good practices for chronic diseases”, rappresenta la continuazione e l'implementazione della precedente JA Chrodis (2013-2016). L'obiettivo primario di Chrodis Plus è il trasferimento di buone prassi rilevate nei diversi Stati Europei dalla prima Joint Action in altri paesi europei. Alla JA Chrodis Plus aderiscono 43 Istituzioni (Ministeri, Università, Istituti di ricerca, organizzazione di pazienti), provenienti da 18 paesi dell'Ue, più Norvegia, Serbia e Islanda. Il progetto è coordinato dalla Spagna, supportata dal coordinamento scientifico della Lituania. Per l'Italia partecipano il Ministero della Salute che coordina i centri italiani, l'Università Cattolica



dott.ssa Matilde Leonardi

del Sacro Cuore, l'Istituto Superiore di Sanità la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta con la UOC Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità e l'Azienda sanitaria locale TO3. Chrodis Plus è al suo 21° mese di attività e la conferenza ha rappresentato un momento di confronto importante tra i

Le proiezioni di spesa su assistenza sanitaria e sicurezza sociale segnalano preoccupanti criticità economiche

partners e tutti gli *stakeholders* interessati alle tematiche della JA e di presentazione dei risultati sin qui raggiunti.

“Le proiezioni di spesa su assistenza sanitaria e sicurezza sociale”, **dice la dott.ssa Matilde Leonard**i, “segnalano preoccupanti criticità economiche connesse, anche grazie ai costanti progressi della medicina, della prevenzione e della ricerca scientifica rispetto a malattie un tempo ritenute mortali, ad un costante incremento delle malattie croniche, che aumentano anche per l’invecchiamento della popolazione”. Si stima che quasi il 25 per cento

della forza lavoro europea soffra di una malattia cronica, tra queste giocano un ruolo primario le malattie neurologiche quali le cefalee, la sclerosi multipla e lo stroke che assieme alla depressione, al mal di schiena, alle malattie cardiovascolari, al diabete e ai tumori sono le patologie che danno la più alta disabilità e i maggiori tassi di assenteismo o presentismo sul lavoro, oltre che spesso causare pensione anticipata. L’Istituto Besta, in collaborazione con numerosi partner e tutte le principali associazioni di pazienti europee, ha sviluppato un **Training Tool rivolto ai manager per migliorare**

l’inclusione, il mantenimento e il reinserimento al lavoro di persone con malattie croniche. Questo strumento sarà testato in medie e grandi aziende italiane ed europee che hanno espresso nei mesi passati un grande interesse al tema malattie croniche. Inoltre, in collaborazione con l’Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, l’Istituto Besta sta lavorando per introdurre nel Multimorbidity Chronic Care Model la valutazione della *workability*, cioè gli aspetti legati al ritorno al lavoro dei pazienti con malattie croniche, così da definire una presa in carico integrata in una visione moderna.

Una Delegazione del progetto Regions4PerMed all’Istituto Besta

La dott.ssa Marina Mora e la dott.ssa Barbara Garavaglia, direttrici delle biobanche del Besta che fanno parte del Telethon Network of Genetic Biobanks (TNGB) ed di Eurobiobank, hanno accolto una delegazione europea del progetto Regions4PerMed (<https://>

www.regions4permed.eu/) presentando attività ed utilità di una biobanca al servizio della ricerca biomedica. Le biobanche sono strutture che raccolgono campioni biolo-

gici per metterli a disposizione dei ricercatori da ogni parte del mondo per favorire lo sviluppo delle conoscenze ed individuare nuove



dott. ssa Garavaglia e gruppo di lavoro progetto REGIONS4PERMED

terapie. In particolare le biobanche del Besta raccolgono campioni di pazienti affetti da patologie neurologiche. E' seguita poi una visita al servizio di Crioconservazione della SOL. "Abbiamo presentato ad un gruppo di ospiti del progetto Regions4PerMed le biobanche del Besta ed in particolare le due biobanche che fanno parte del network Telethon TNGB ed Eurobiobank" dice la dott.ssa Barbara Garavaglia, dell'Istituto Besta, "Poi è seguita una visita al nostro servizio di Crioconservazione della

SOL. Al sito www.regions4permed.eu si possono visionare gli avanzamenti del progetto di ricerca cofinanziato (rif. agreement N. 825812) con il programma europeo Horizon 2020.

Presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta esiste un apposito Comitato Scientifico per la gestione delle Biobanche presenti al Besta costituite da diverse biobanche tra cui la biobanca del DNA dei disturbi del movimento e delle malattie mitocondriali (Cell

lines and DNA bank of Paediatric Movement Disorders and Mitochondrial Diseases), la biobanca di DNA e cellule di pazienti con malattie neurodegenerative e metaboliche (DNA and Cells Biobank from Patients with Neurodegenerative and metabolic Diseases), la criobanca per i tumori cerebrali, la NEUMD-Besta (Neuromuscular Disease Biobank) consultabili nel portale <https://www.bbmri.it/network-board>.

Dicono di Noi

Si è insediata da aprile 2019 una nuova Responsabile Ufficio Stampa, la dott.ssa Cinzia Boschiero. Da aprile sono state effettuate diverse interviste con pubblicazione sui media (agenzie di stampa, testate on line, quotidiani, periodici generalisti e specializzati, radio, tv). In particolare alcune delle interviste televisive e radiofoniche possono essere fruite sul canale Youtube del Besta; ecco il link <https://www.youtube.com/channel/UCbDhLgHEEyu-kzdmFuE1rpOw> anche se non è prevista una rassegna stampa video. La visibilità dell'Istituto BESTA è aumentata grazie ad articoli e notizie uscite su agenzie di stampa quali Ansa, Adnkronos, Agi; su testate on line quali Affaritaliani, QuotidianoSanità, 24OreNews; Focus.it; e su quotidiani quali Il Giorno, Corriere della sera, Repubblica; su periodici generalisti quali Pa-



norama, Oggi; su periodici specializzati quali Focus, Tecniche Ospedaliere, Panorama Sanità, ViverSani, OKSalute ; su radio (es. Radio Rai 1, Radio Marconi, Radio 24) e su televisioni con anche degli speciali a tema sia in ambito nazionale quali Rai 3 e Rai 2, 7GOLD nazionale, tv2000 nazionale, La7; con puntate su televisioni regionali come Rai 3 Regione Lombardia, Telelombardia, Antenna3, Milanow. Su Panorama Sanità ad esempio sono uscite notizie di: una ricerca del dott. Massimo Costanza sui linfociti, pubblicato sulla prestigiosa rivista Proceedings of the National Academy of Sciences; notizia sul Besta Neurosim Center, notizia del Gruppo Grees, notizia di un progetto di ricerca del dott. Boncoraglio sullo stroke ; notizia sul progetto europeo Theraglio; sul centro di monitoraggio intraoperatorio del BESTA. Su Rai 3 sono uscite interviste del dott. Mantegazza; su Rai 2 è uscita intervista della dott.ssa Grazi, su Telelombardia, Antenna3, Milanow tv e sulla tv nazionale 7Gold sono uscite interviste del dott. Gambini, Presidente, del prof. Lauria, del dott. Tagliavini, del dott. Di Meco, del dott. Perin, del dott. Parati, del dott. Nardocci, della dott.ssa Zorzi, della dott.ssa Valentini, del dott. Leone, e di altri. Cura la rassegna stampa la società Telpress, ma non è prevista rassegna dei video. Mentre cura la pagina Facebook del Besta la società CDA-ADV. Sono attive sia la pagina istituzionale LinkedIn del Besta (link <https://www.linkedin.com/company/8560113>) a cui si accede anche tramite il sito Internet e a cui si chiede a tutti di linkarsi come profili professionali dell'Istituto Besta per una interazione mirata e condivisa e per aggiornamenti sulle nomine dei dipendenti del Besta. Su Instagram e Twitter si sta valutando come unificare poter interagire con profili già esistenti ed evitare dispersione di visibilità. Nell'area Intranet è stato aperto uno spazio Area Ufficio Stampa in cui sono inserite anche una rassegna stampa sulle pubblicazioni scientifiche realizzata dalla biblioteca scientifica e sono state aggiornate sia la Social Media Policy che la Procedura per la gestione dei rapporti con i media. Si sta ultimando un Press Kit a schede per la stampa per poter presentare l'Ente con tutti i dati aggiornati durante eventi del 2019/2020. Sono state avviate delle sinergie con alcuni gruppi editoriali e ad esempio il dott. Parati ha anche presenziato ad un evento realizzato con IL GIORNO. Inoltre con associazioni di giornalisti quali UNAMSI, UGIS ed EUSJA si collabora per attività di disseminazione relativi ai progetti europei dell'Istituto BESTA e per progetti contro le fake news coordinati dalla Commissione europea.

Esperienza di tirocinio al S.I.T.R.A

Ci ha scritto sulla sua esperienza di tirocinio al S.I.T.R.A., Alessandro Morandi, Studente Master Funzioni di Coordinamento Professioni Sanitarie, UniMoRe e noi pubblichiamo volentieri le Sue riflessioni ed invitiamo altri studenti o tirocinanti a scriverci.

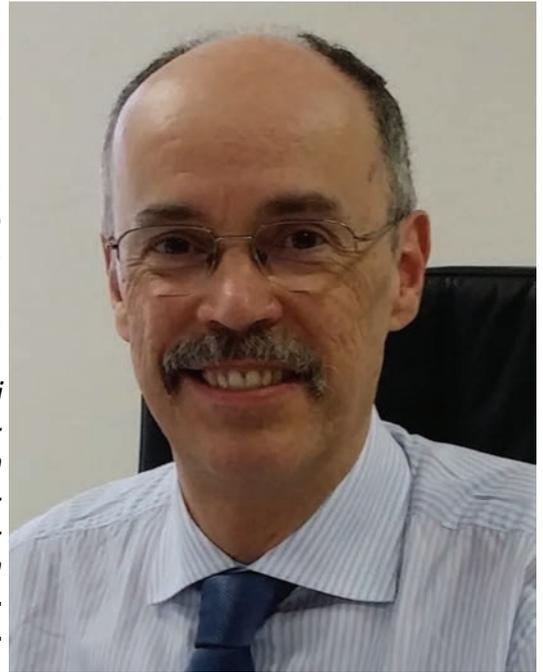
Voglio essere sincero, quando si inizia un tirocinio la preoccupazione di ogni studente è di essere un peso per l'unità operativa dove viene accolto. Se si tratta di un'esperienza dove il reparto ha competenze organizzative, il timore di essere posizionati davanti a un p.c. a leggere l'organigramma aziendale cresce. E, un po' come ogni studente che non conosce l'Istituto Neurologico I.R.C.C.S Carlo Besta, questo pensiero era presente nella mia mente la mattina che mi sono presentato davanti all'ingresso dell'ufficio S.I.T.R.A.. Non potevo sapere che, nell'istante stesso in cui avrei varcato la soglia, mai più mi sarebbe balenata in testa una simile idea, come non potevo sapere che stava per iniziare una delle più significative esperienze che mi porterò dentro nel proseguo della mia vita. Quando mi è stato chiesto di scrivere questa riflessione, ho pensato di produrre una sorta di riassunto delle esperienze a cui ho partecipato. Invece no, un elenco non sarebbe sufficiente per far comprendere ciò che ho vissuto nel, troppo breve, tirocinio presso questa struttura. L'aspetto che mi ha colpito di più è stato l'entusiasmo. In tutti i reparti che ho visitato ho sempre trovato "porte aperte" e dei professionisti molto motivati con voglia di condividere le attività (sia cliniche che organizzative), le novità e le riflessioni che portano a decisioni e programmazione. Questa mentalità mi ha permesso di capire, imparare e cogliere molti aspetti che solo chi si misura direttamente sul campo ha l'opportunità di vivere ed ai miei quesiti: "Come funziona una sala operatoria, uno studio sulla SMA, un servizio di formazione, una sala angiografica, un incident-report, una riunione per i neo-assunti, una ricerca sull'atassia di Friedreich, un servizio di riabilitazione ecc e un ufficio S.I.T.R.A.?" la risposta è stata: "Vai entra nelle U.O. parla col coordinatore, parla con chi ci lavora". Per ciò che è stata la mia esperienza, non c'è paragone tra ascoltare un seminario e vivere in un reparto per capirne il funzionamento.

Voglio essere sincero, un ultima volta, è raro mettere in gioco gli allievi data la brevità del tirocinio e per la mancanza di competenze. Eppure, in questa struttura, mi sono stati affidati incarichi non scontati che richiedevano competenze organizzative, informatiche e logiche con il rischio che il lavoro della squadra non rispettasse la scadenza. E' stato un piacere e un onore essere investito di tale fiducia. Infine se dovessi riassumere tutto questo in tre parole direi che l'Istituto Besta ed i suoi operatori trasmettono "passione", "competenza", "rigore" e...cosa può chiedere di più uno studente?



UNA RICERCA INTERNAZIONALE CON NUOVI TRAGUARDI PER LA MALATTIA DI CHARCOT-MARIE-TOOTH

La **malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT)** è una malattia genetica rara che colpisce il sistema nervoso periferico. Sono noti quasi 100 geni associati alla patologia, ma molti sono ancora da scoprire. Manca tuttora una cura efficace. Al momento, infatti, vi sono solo terapie atte a migliorare la qualità della vita dei pazienti che ne sono affetti. Con i progressi della ricerca nel campo della genetica e della medicina in generale, il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate è in costante crescita. In base ai dati raccolti dal registro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati. *“Stiamo dunque parlando non di pochi malati, ma di milioni di persone in tutta Italia. La frequenza della malattia di Charcot-Marie-Tooth è di 1 caso ogni 2500 persone e può insorgere anche nell'età adulta”*, spiega il **dott. Davide Pareyson, responsabile del Dipartimento funzionale delle Malattie neurologiche rare della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano**



dott. Davide Pareyson

Sono stati pubblicati di recente sulla **prestigiosa rivista *Annals of Neurology*** (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31070812>) i risultati di una ricerca internazionale coordinata da **Alessandra Bolino, responsabile dell'Unità di Neuropatie periferiche umane dell'I.R.C.C.S. Ospedale San Raffaele,** e **Davide Pareyson, responsabile del Dipartimento funzionale delle Malattie neurologiche rare della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano.** Lo studio ha coinvolto **50 pazienti provenienti da 18 centri di riferimento in tutto il mondo.** Gli esiti della ricerca hanno permesso di definire meglio le caratteristiche cliniche e genetiche di alcune tra le varianti più aggressive della malattia Charcot-Marie-Tooth (CMT). **I risultati ottenuti sono quindi molto importanti in previsione di trial clinici futuri in quanto permetteranno di identificare parametri utili per monitorare l'efficacia dei trattamenti terapeutici.** *“Oltre ad essere soddisfatti per l'esito della ricerca, lo siamo soprattutto perché questo studio mostra come, attraverso collaborazioni scientifiche e creazioni di network internazionali, si possano ottenere dati importanti a beneficio di pazienti affetti da forme molto rare di malattie geni-*

che” affermano i coordinatori dello studio **Alessandra Bolino e Davide Pareyson**. Gli autori si sono focalizzati su tre sottotipi molto rari della forma demielinizzante di CMT (**4B1, B2, B3**). In particolare, hanno raccolto e correlato i dati clinici e genetici di 50 pazienti provenienti da 18 centri di riferimento di quattro diversi continenti (America, Europa, Africa e Asia) al fine di valutare se e come differenti tipi di mutazioni nello stesso gene possano influenzare la gravità e la progressione della sintomatologia clinica, ricostruendo la storia naturale di queste malattie.

La **malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT)** è cronica e progressiva. Atrofia e debolezza dei muscoli di mani, piedi e gambe, ridotta sensibilità, riduzione o assenza dei riflessi tendinei, alterazioni scheletriche dei piedi e scoliosi di grado variabile sono alcuni dei sintomi che presentano i pazienti affetti da CMT. Sulla base della sua origine, ovvero l'alterazione di alcuni geni specifici, la CMT può essere suddivisa in due grandi categorie: le forme demielinizzanti, in cui la guaina che riveste i nervi si consuma lentamente, e le forme assonali, in cui viene compromesso invece l'assone stesso. Questa ricerca rappresenta un ulteriore notevole passo avanti.

NEUROETHICS WEEK 2019

In occasione della NeuroEthics Week 2019 si è svolta, con moltissime adesioni ed interesse da parte del largo pubblico oltre che degli esperti, un'iniziativa dell'Istituto Besta, a cui hanno partecipato eminenti relatori. E' stata realizzata grazie alla collaborazione tra la U.O.C. Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità - Coma Research Centre della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta e il Centro di Ateneo di Bioetica e Scienze della Vita - Università Cattolica.



“La neuroetica è un campo disciplinare nato dallo straordinario sviluppo delle neuroscienze cognitive e dalle loro potenziali ricadute teoretiche e pratiche, a livello etico, le-

dott.ssa Marilde Leonardi

gale, sociale e politico,” dice la dott.ssa Matilde Leonardi, organizzatrice presso l’Istituto Besta di un evento inserito nel calendario della Neuroethics Week, e Direttrice della UOC Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità- Coma Research Centre, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, “Il tema che abbiamo deciso di trattare è di estrema attualità in quanto la legge 219/2017 riguarda il consenso informato ed una pianificazione condivisa della cura ed ha avviato diversi dibattiti in merito”. La Legge 219/2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018 contiene «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento». Trattasi di un progetto normativo che nasce con lo scopo specifico di «tutelare il diritto delle persone a essere informate sul proprio stato di salute e sulle relative cure e a disporre anche anticipatamente e liberamente in merito ai trattamenti sanitari e all’uso del proprio corpo *post mortem*». L’obiettivo di fondo dell’evento all’Istituto Besta è stato quello di confrontarsi su come tale normativa possa garantire la massima tutela possibile alla dignità ed all’integrità della persona in tutte le situazioni di incoscienza ed incapacità, in un contesto tecno-scientifico caratterizzato, dalla moltiplicazione dei casi di cronicizzazione della malattia e delle sofferenze legate alla stessa, sempre più dilatate nel tempo. Il carattere interdisciplinare fa della neuroetica uno spazio di intersezione tra vari campi del sapere – dalle neuroscienze alla filosofia, dalla psicologia al diritto, dall’estetica alla medicina, dalla genetica e alla teoria dell’evoluzione – tale da renderla naturalmente destinata a una collaborazione tra ricercatori di diversa impostazione, uniti dalla volontà di arrivare a una migliore comprensione dell’essere umano.



IONONSCLERO – MEDICINA PARTECIPATIVA E NUOVI PROGETTI DI RICERCA

Si passa dalle parole alle immagini e per tutto il 2019 sono previsti eventi dell’iniziativa intitolata “Iononsclero 2019” lanciata di recente presso l’Istituto Besta. Agli incontri negli ospedali, si accompagna **l’iniziativa online** dedicata ai primi 5 anni del progetto (www.iononsclero.it). Le storie vere di

chi convive con la sclerosi multipla prendono vita in tempo reale e si trasformano in inedite tavole artistiche realizzate durante il Tour 2019. Il lancio del Tour 2019 si è svolto presso la biblioteca scientifica della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta. Il **tour 2019 di IO NON SCLERO** è

un progetto di sensibilizzazione e di informazione sulla sclerosi multipla, sviluppato da Biogen e dall’Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere (Onda), in collaborazione con l’Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e con il patrocinio della Società Italiana di Neurologia (SIN).

Le **storie vere** di chi convive con la **sclerosi multipla** sono fruibili on line sul sito. La malattia neurodegenerativa ha un decorso cronico che solo nel nostro Paese colpisce **oltre 118.000 persone**. Ogni illustrazione realizzata durante gli incontri con i pazienti e gli artisti viene **esposta per alcune settimane** negli ospedali coinvolti nel tour 2019 per far conoscere le sfide quotidiane, il coraggio e la voglia di guardare al futuro di coloro che ogni giorno affrontano la sclerosi multipla. La

dott.ssa **Valentina Torri Clerici, Dirigente Medico, Centro Sclerosi Multipla, Divisione di Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari, Istituto Neurologico C. Besta** sottolinea:

“Auspichiamo che parallelamente possa crescere anche un concetto di cura che abbracci la vita delle persone nel loro insieme; questo evento è un esempio in questa direzione. È stato per noi motivo di orgoglio ospitare il primo even-

to del tour 2019 di IO NON SCLERO. Il nostro Istituto crede fortemente nell'importanza di mettere a disposizione dei nostri pazienti e del perso-

ne che vivono la stessa realtà di patologia può contribuire alla condivisione di vissuti di malattia e al recupero di risorse personali indispensabili per



da sinistra a destra- dott.ssa Torri, Presidente Andrea Gambini, dott. Renato Mantegazza, ISTITUTO BESTA all'evento

nale sanitario spazi e momenti di confronto sulle esperienze legate alla malattia. Infatti, nella gestione di una patologia, accanto al miglior supporto terapeutico e assistenziale possibile, è fondamentale creare occasioni per condividere difficoltà, dubbi e speranze per il futuro. Il confronto con perso-

l'affronto delle sfide che la sclerosi multipla pone nel quotidiano, e a vivere le stesse con nuova forza e speranza”.

“La Fondazione I.R.C.C.S. Istituto BESTA”, dice **Andrea Gambini, Presidente della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Be-**

sta,” è un Centro di Riferimento a livello internazionale per la cura e la ricerca sulla Sclerosi Multipla, coinvolto in progetti di ricerca all'interno di reti nazionali e internazionali; siamo, quindi, stati ben lieti di ospitare un evento partecipativo come questo”. Molti i cittadini presenti al Besta. “È emerso anche di recente ad un nostro congresso internazionale ‘Neuroimmunology Lectures’, che realizziamo ogni anno, come la medicina sta diventando sempre più partecipativa”, **dice il dott. Renato Mantegazza, Direttore del Dipartimento di Neuroimmunologia e Patologie Neuromuscolari dell'Istituto Besta,** “I pazienti sono chiamati a partecipare attivamente a scelte personali sulla malattia e sul proprio benessere a seconda di come reagiscono ai trattamenti medici, che sono sempre più

innovativi e personalizzati. La medicina partecipativa richiederà lo sviluppo di nuovi e potenti strumenti per gestire in modo sempre più efficiente e sicuro le enormi quantità di informazioni personali sui pazienti, utili per la ricerca, e sarà sempre più necessario promuovere eventi come questo di confronto, formazione e informazione sia per i pazienti che per i loro medici, instaurando un dialogo aperto e costante con i ricercatori. In ambito di Sclerosi Multipla la ricerca negli ultimi anni ha portato ad innovazioni sempre maggiori, una fra tutte l'utilizzo della risonanza magnetica, con tecniche convenzionali e non, utile per una diagnosi sempre più precoce e per il monitoraggio della malattia e dell'efficacia terapeutica. Incoraggianti, inoltre, i risultati di indagini genetiche ed

epigenetiche trans-lazionali. Ci sono inoltre importanti risultati da uno studio fase 2 nella Miastenia Gravis del mio team, i cui esiti sono stati pubblicati di recente su *Neurology*, che evidenziano l'utilità di un nuovissimo farmaco immunomodulante”, **dice il dott. Renato Mantegazza, Istituto C. Besta.** “Il mio team, punto di riferimento internazionale nel trattamento della Miastenia Gravis, è stato coinvolto fin dall'inizio nell'uso di questa nuova molecola che ha il potenziale enorme di rivoluzionare l'approccio farmacologico della Miastenia e di tutte le malattie autoimmuni provocate da autoanticorpi. I dati ottenuti rispondono alle esigenze cliniche dei pazienti e si può dire che stiamo finalmente entrando in una Medicina di Precisione per la selettività dell'intervento farmacologico”.

INAUGURAZIONE DEL NUOVO GRUPPO DI STUDIO DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA "LA SIN E I PAESI IN VIA DI SVILUPPO DELL'AFRICA"

Presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" è stato dato di recente l'avvio ai lavori del nuovo **Gruppo di Studio della Società Italiana di Neurologia "La SIN e i Paesi in via di sviluppo dell'Africa"**. Negli ultimi anni il mondo è cambiato, la popolazione è più che raddoppiata e l'aspettativa di vita non è mai stata così lunga. "L'Africa è il continente più investito da questa rivoluzione demografica che ha provocato un'impennata di malattie non comunicabili, specie neurologiche: in Africa l'ictus uccide come tubercolosi e malaria. Purtroppo in quei paesi i neurologi sono molto rari, uno ogni 3-5 milioni di abitanti. Ecco perché abbiamo deciso di fondare questo Gruppo di Studio della Società Italiana di Neurologia" **spiega il dott. Massimo Leone che ne è il responsabile**, "La domanda su come affrontare la crescente 'epidemia' di malattie neurologiche aspetta risposte: nuova demografia certo, ma quale



neurologia? In questo primo incontro del nuovo Gruppo di Studio SIN sono stati trattati diversi temi: orientamenti del GdS (Mancardi), come avviare un centro epilessia in Africa (Leone), il ruolo e la visione dei giovani neurologi (Iodice), disabilità da malattie neurologiche nei paesi in via di sviluppo e fisioterapia (Schenone), le società scientifiche occidentali e i nuovi bisogni formativi (Federico), neurologia territoriale e paesi in via di sviluppo (Napoletano). Ci siamo confrontati su come po-

ter ottimizzare le risorse (Giometto), sulle questioni poste dalla neurologia delle migrazioni (Padovani), su come sviluppare una cultura fattiva della Global Neurology nelle Università Italiane. Nel mondo globalizzato in cui oggi viviamo ci sentiamo investiti come neurologi sia a comprendere meglio i bisogni di cura che ad agire in modo incisivo. Siamo anche convinti che la dimensione etica della scienza medica sia il valore aggiunto della tradizione europea, un patrimonio culturale da

esportare in particolare in Africa". Il professor Gianluigi Mancardi, Presidente della Società Italiana di Neurologia, ha evidenziato come sia urgente creare una rete e potenziare le sinergie per una assistenza adeguata proprio in Africa. Sono state approfondite le prospettive della fisioterapia in Africa dalla scuola del professor Angelo Schenone evidenziando la necessità di creare una rete di fisioterapisti

locali. E' emerso che grazie alla e-health (dr Napoletano) si potrà fornire una assistenza ed una serie di supporti medici per una neurologia territoriale di qualità anche nei Paesi in via di sviluppo. "In effetti col nostro Istituto", **dice il dott. Massimo Leone**, "abbiamo progetti attivi in Africa subsahariana in particolare grazie alla collaborazione pluriennale col programma DREAM della Comunità di Sant'Egidio.

Occorre supportare gli ospedali portando formazione neurologica nei centri di salute distribuiti sul territorio, laddove viene intercettata la stragrande maggioranza dei malati. Questa modalità, indicata come modello dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, permette inoltre di ottimizzare risorse e su questa linea in questi anni abbiamo formato medici africani e di altri paesi".

FORMAZIONE, AGGIORNAMENTO E DIDATTICA

La Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo Besta" rappresenta un marchio di eccellenza per la formazione e la didattica nell'ambito delle Neuroscienze. Una tradizione che fornisce know-how al mondo della sanità, offrendo eventi formativi e corsi di aggiornamento caratterizzati da faculties riconosciute a livello sia nazionale che internazionale. L'offerta formativa della Fondazione punta alla divulgazione dell'elevato livello di know how dell'Istituto Besta attraverso l'organizzazione di seminari, corsi e workshop dedicati alle eccellenze nel campo delle Neuroscienze

LINK AI CORSI

https://www.istituto-besta.it/corsi?p_p_id=CustomSearchPortlet&p_p_lifecycle=0&p_p_state=normal&p_p_mode=view&CustomSearchPortlet_mvcPath=%2Fsearch.jsp&CustomSearchPortlet_isSingleSearchAsset=true

CORSI DI FORMAZIONE

Seminari di Epilettologia Clinica e Sperimentale

Data inizio: 10-09-2019

Data fine: 17-12-2019

Gestione accessi vascolari ecoguidati: approccio strutturato Besta (aperto al solo personale della Fondazione)

Data inizio: 18-09-2019

Data fine: 18-09-2019

Ruolo della Dexmedetomidina in Anestesia. Corso teorico pratico – IV edizione

Data inizio: 19-09-2019

Data fine: 19-09-2019

Algoritmo Besta per la gestione delle vie aeree difficili: come prendere le giuste decisioni - Incontro con gli autori

Data inizio: 26-09-2019

Data fine: 26-09-2019

Il paradigma femminile: realizzazione del proprio potenziale (riservato al personale interno della Fondazione)

Data inizio: 10-10-2019

Data fine: 24-10-2019

Gestione accessi vascolari ecoguidati: approccio strutturato Besta (aperto al solo personale della Fondazione)

Data inizio: 04-11-2019

Data fine: 04-11-2019

Ruolo della Dexmedetomidina in Anestesia. Corso teorico pratico – V edizione

Data inizio: 14-11-2019

Data fine: 14-11-2019

MUSICA E CERVELLO - PIANOCITY AL BESTA - 1000 NOTE IN TESTA

Presso Biblioteca Scientifica della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta si è svolta con successo l'Iniziativa Piano City. *"La musica aiuta a non sentire dentro il silenzio che c'è fuori"* diceva Johann Sebastian Bach, e come Istituto Neurologico Besta siamo stati lieti di partecipare anche quest'anno a PianoCity," **dice Andrea Gambini, Presidente della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta.** Quest'anno Piano City Milano ha realizzato oltre 450 concerti gratuiti in tutta la città, dal tramonto all'alba e dall'alba al tramonto. "Anche l'anno scorso abbiamo partecipato a Piano City consapevoli che la musica ha effetti benefici, oltre che culturali e di integrazione sociale," **dice la dott.ssa Matilde Leonardi, Direttore della UOC Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità- Coma Research Centre** e organizzatrice dell'evento al Besta assieme ad Alessandro Tavella, un giovane ricercatore dell'Istituto Besta che è anche un appassionato musicista, ed alla Direttrice di Presidio Dr.ssa Valentina Bettamio. "C'è rela-

zione tra musica e linguaggio, entrambi elaborati da tutti e due gli emisferi del cervello", **spiega la dott.ssa Matilde Leonardi,** e sembra che musica e linguaggio condividano alcuni aspetti per quanto riguarda l'elaborazione a livello concettuale. Inoltre l'attivazione simultanea di diversi circuiti cerebrali prodotta dai suoni può mediare un dialogo emotivo". Presso la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta si effettuano operazioni chirurgiche all'avanguardia e, in taluni casi specifici, si sono avuti pazienti monitorati in sala operatoria mentre suonavano i loro strumenti musicali. La Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta inoltre, grazie al prof. Giuliano Avanzini, organizza, con la Fondazione Mariani, legata all'Ente, corsi internazionali di Neuroscienze e Musica che hanno definito a livello mondiale molti principi. "Riteniamo importante ospitare Piano CITY 2019", **afferma Andrea Gambini, Presidente dell'Istituto Besta,** il nostro Ente, da oltre 100 anni, appartiene a Milano ed è aperto alle iniziative che valorizza-

no la città. I concerti sono gratuiti e per la cittadinanza ma, presso di noi, al Besta, hanno avuto anche il compito di offrire ai pazienti ricoverati ed ai familiari un momento di gioia in un periodo difficile come è quello dell'ospedalizzazione". Sappiamo che la musica migliora il tono dell'umore, riduce lo stress, può alleviare la percezione del dolore. Ma in che modo agisce sul cervello? **Risponde il Prof. Giuliano Avanzini, primario emerito Istituto Neurologico Carlo Besta Milano:** "Come tutti gli stimoli esterni attraverso un canale sensoriale (in questo caso quello uditivo) che porta il messaggio fino al massimo livello percettivo e cognitivo, rappresentato dalla corteccia cerebrale. Molte aree cerebrali sono coinvolte nella decodifica del messaggio e nella sua elaborazione che porta alla percezione. E' importante ricordare che molte delle aree attivate fanno parte di circuiti di elaborazione delle emozioni. Ogni attività biologica è riportabile in ultima analisi alle sue basi metaboliche che dipendono da processi chimici. Il cervello è or-

ganizzato in modo che i processi fisiologici consentano la trasmissione ad altissima velocità delle informazioni lungo vie

nervose che ne garantiscono lo smistamento alle aree principali di elaborazione. Nel caso della musica le informazioni permettono il riconoscimento della qualità musicale del messaggio uditivo e l'identificazione delle sue componenti significative (melodia, armonia, ritmo ecc.). Sappiamo anche che le informazioni trovano nel cervello una precisa corrispondenza con la sua organizzazione funzionale e possono quindi integrare con la sua attività (si pensi ad esempio alla potente influenza del ritmo musicale su attività ritmiche dell'organismo come il cammino, influenza che è ampiamente sfruttata per procedimenti di riabilitazione in alcune malattie dei siste-

mi motori). L'effetto sul dolore dipende dall'influenza dello stimolo musicale sui processi nervosi da cui dipende la percezione del dolore e sulla componente emotiva che la accompagna. Ci sono molti studi scientifici che hanno accertato l'azione della musica sul cervello ed è possibile vedere l'azione della musica sul cervello usando la diagnostica per immagini, in particolare la Risonanza Magnetica Funzionale che è ampiamente utilizzata negli studi di neuro-music, ma anche la PET ha dato importanti informazioni. Tuttavia l'approccio fondamentale è quello basato sulle tecniche neurofisiologiche



Per informazioni e comunicazioni:
cinzia.boschiero@istituto-besta.it

INNBESTA Reg. Tribunale Milano: n. 10 del 13 gennaio 2003

Direttore Editoriale: Barbara Garavaglia

Coordinamento Editoriale: Cinzia Boschiero, Ufficio Stampa, Patrizia Meroni - Ufficio Relazioni con il Pubblico, Elena Gobbi, Marilena Magarelli, Segreteria di Presidenza

Con il contributo di: Manuela Bloise, Massimo Costanza, Marco De Curtis, Ivano Di Meo, Cinzia Gellera, Giuseppe Lauria, Massimo Leone, Matilde Leonardi, Marina Mora, Clara More-schi, Alessandro Morandi, Eugenio Parati, Davide Pareyson, Serena Pellegata, Matilde Leonardi, Renato Mantegazza, Laura Valentini