

EDITORIALE

INDAGINE PERIODICA TRA I PAZIENTI IL BESTA PROMOSSO QUASI A PIENI VOTI

La media complessiva sfiora il 6, con il 7 come voto massimo. Sul rispetto degli orari (4,66) e sui tempi di attesa (5,08), anche se i voti sono più che sufficienti, ci sono ampi spazi per migliorare.

La sintesi dell'indagine sul grado di soddisfazione dei pazienti per le prestazioni ed i servizi ricevuti dalla nostra Fondazione nel 2010, effettuata dalla Fondazione IULM, presenta un dato davvero lusinghiero: si sfiora il 6 su un punteggio massimo di 7, come dire 8 e mezzo su 10 se rapportato ai voti delle pagelle scolastiche, nel gradimento del trattamento complessivo ricevuto sia nei ricoveri, che negli ambulatori. Ovvero nel cuore delle nostre attività. Un dato che, peraltro, risulta abbastanza omogeneo con il gradimento rilevato nei singoli reparti e ambulatori. Si tratta di una performance che va di pari passo con una gestione oculata delle risorse economiche e finanziarie a disposizione, che ha consentito di chiudere il bilancio d'esercizio 2010 in pareggio. Va, inoltre sottolineato che al miglioramento sia degli indicatori gestionali, sia del grado di soddisfazione da parte dei pazienti, è corrisposta anche una crescita complessiva delle prestazioni sanitarie ambulatoriali, in day hospital ed in regime di ricovero. A dimostrazione che risparmi, aumento

TEMPO DI VACANZE

I DIRITTI PER I DISABILI OBIETTIVI E STRATEGIE

Le patologie neurologiche sono croniche ed invalidanti per cui il tema delle disabilità ad esse connesse acquista una notevole importanza per la Fondazione Besta nell'ottica della presa in carico globale della persona. In questo panorama l'Inclusione e il Turismo Accessibile secondo le ultime linee di indirizzo nazionali e regionali, rappresentano una delle importanti componenti per la ricerca di nuovi modelli di approccio alla persona partendo dai bisogni specifici e orientandosi verso modelli di integrazione sociale come il Turismo Inclusivo.

continua a pag 8/9

delle prestazioni e qualità dei servizi non sono termini necessariamente in conflitto. Questo circolo virtuoso ha una spiegazione che non può, però, essere circoscritta solo al corretto utilizzo delle tecniche gestionali ma, in primo luogo, dipende dall'alto grado di motivazione che caratterizza tutto il personale medico, infermieristico, tecnico ed amministrativo della Fondazione Carlo Besta. Motivazione che porta a far bene il proprio lavoro ma, soprattutto, ad avere una particolare attenzione nei confronti dei pazienti che, non a caso, assegnano all'assistenza dei medici e degli infermieri e alle cure ricevute voti che sfiorano il punteggio massimo. Tutto bene, allora? La soddisfazione per i risultati raggiunti non deve tuttavia far dimenticare che una media, seppur soddisfacente, è pur sempre una sintesi di tanti numeri, alcuni migliori e alcuni peggiori rispetto a ciò che viene evidenziato dal numero finale. Guardando i dati disaggregati, si può così vedere che ci sono ampi spazi di miglioramento, in particolare per quanto riguarda i tempi di attesa (5,08) ed il rispetto degli orari (4,66), che ottengono voti più che sufficienti, ma significativamente al di sotto della media. Sui tempi di attesa pesano sicuramente vincoli strutturali ed organizzativi rilevanti, ma sul rispetto degli orari è possibile cercare di dare, anche in tempi brevi, risposte positive utilizzando, ad esempio, di più e meglio le nuove tecnologie. Così come è possibile cercare soluzioni per alzare il dato sul gradimento del vitto (5,44). Anche su questi temi la Fondazione Carlo Besta può e deve puntare a livelli di eccellenza. Trovare le opportune soluzioni richiede sia capacità di ascolto da parte di chi ha delle responsabilità di direzione, sia la disponibilità di tutti a mettersi in gioco. In altri termini di fare squadra anche sui punti dove siamo non deboli, ma meno forti.

Carlo Borsani, Presidente della Fondazione Carlo Besta

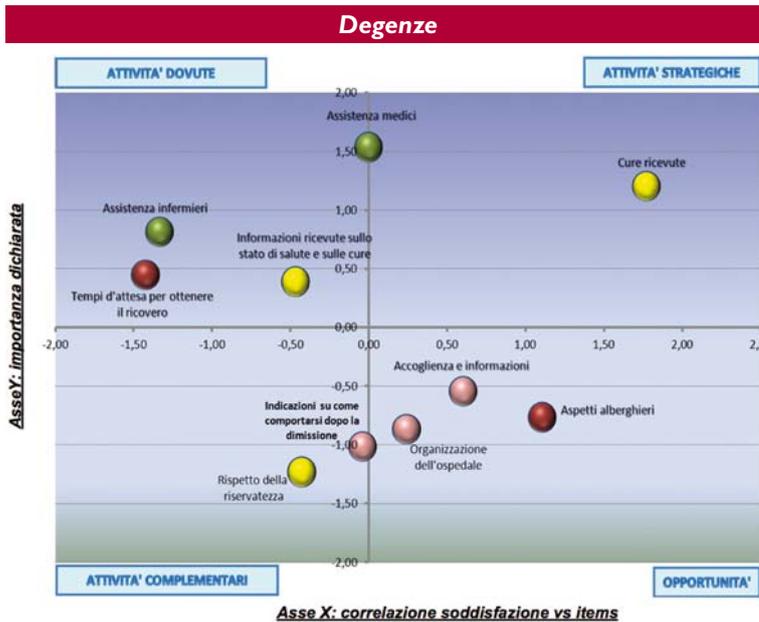
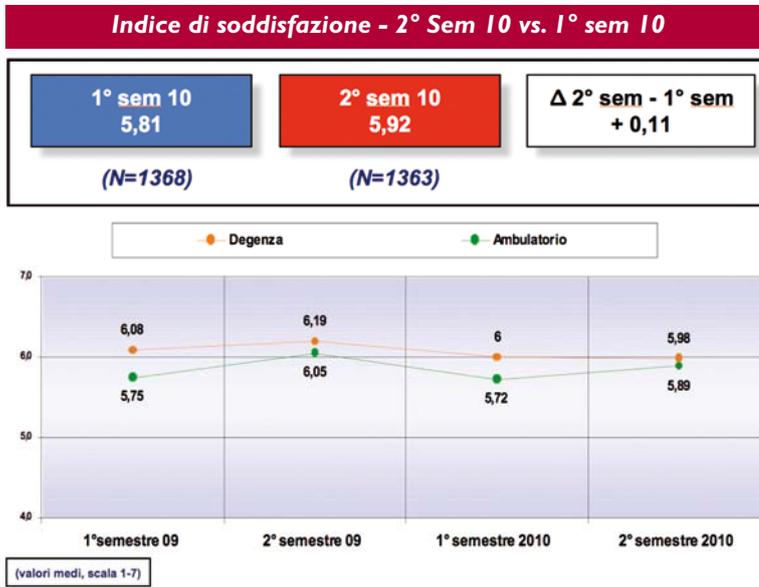
Rilevazione dati, elaborazione e analisi di un gruppo di lavoro coordinato dal professor Vincenzo Russo, composto da Giulia Sangermani (IULM), dal dottor Mario Scolari e Pietro Ruggerini, (Teseo Marketing Research) e dagli studenti in stage del corso di laurea in Relazioni pubbliche e pubblicità (IULM). (Attività condotta in collaborazione con l'Ufficio relazioni con il pubblico - URP della Fondazione Carlo Besta)

continua a pag 2

PRIMO PIANO

segue da pagina 1

La misurazione della Customer Satisfaction è oggi un aspetto estremamente rilevante in qualsiasi tipo di organizzazione, e si fonda da una parte sulla filosofia di orientamento al cliente, dall'altra sulle logiche di evoluzione, apprendimento e miglioramento continuo delle organizzazioni moderne. Per quanto riguarda i dati del 2010 dell'Istituto Neurologico Carlo Besta, il campione totale è stato di 2731 rilevazioni, suddivise tra i 1368 del primo semestre, e i 1363 del secondo. Di questo numero, il 56,2 % si riferisce a pazienti provenienti dagli ambulatori, mentre il 43,8 % si riferisce a



entrambi fattori dove il Besta eccelle, e dall'altra l'importanza del rispetto degli orari, che invece, come del resto per molte altre strutture, è un fattore critico dove è necessario prestare sempre maggior attenzione. Per quanto riguarda la mappa riferita ai reparti di degenza, a fronte di fattori ritenuti fondamentali, e dove i pazienti si ritengono molto soddisfatti, come le cure ricevute e l'assistenza del personale medico, l'attenzione maggiore va posta su fattori più strutturali, come l'organizzazione dell'ospedale e gli aspetti di accoglienza e informazioni date, che correlano fortemente con la soddisfazione generale e che hanno punteggi più bassi rispetto al valore medio di soddisfazione.

In estrema sintesi, l'indagine di Customer Satisfaction rileva una struttura fortemente competitiva, che nel secondo semestre del 2010 ha migliorato le sue performance rispetto alla prima metà dello scorso anno, ma nel quale esistono ancora margini di miglioramento e opportunità da cogliere per fornire un servizio che sia sempre più in linea con le (alte) aspettative dei pazienti che provengono da tutta Italia.

NUOVE TECNOLOGIE IN NEURORADIOLOGIA

Dopo la fase iniziale di messa a punto è iniziato l'impiego clinico della nuova apparecchiatura di Risonanza magnetica-RM ad alto campo, 3Tesla. L'apparecchiatura è localizzata al piano seminterrato dell'Unità Operativa di Neuroradiologia, diretta dalla dottoressa Maria Grazia Bruzzone, completamente ristrutturato per consentire anche l'installazione della seconda apparecchiatura RM 1.5T, della radiologia digitale, oltre che dell'angiografo biplanare.

L'impiego della RM 3T comporta un significativo miglioramento del contenuto informativo delle immagini dovuto all'aumento della risoluzione spaziale e del rapporto segnale-rumore. I vantaggi consistono nella migliore risoluzione spaziale nell'imaging morfologico e nell'angiografia RM. Con la RM 3 Tesla è possibile ottenere informazioni anatomiche strutturali con risoluzione spaziale dell'ordine dei decimi di millimetro con tempi inferiori od equivalenti a quelli necessari per un esame ordinario millimetrico a campo medio (fino 1.5 Tesla). Questo vantaggio risulta decisivo in numerose applicazioni. Si pensi ad esempio allo studio di regioni di piccolo volume (ipofisi, ippocampo, nuclei propri del tronco, nervi cranici) ed alla valutazione analitica dell'architettura corticale con possibilità di dimostrare, in modo più costante, anche minime alterazioni del disegno delle circonvoluzioni cerebrali legate a malformazioni di sviluppo della corteccia spesso responsabili di alterazioni focali

continua a pagina 12



Angiografo biplanare

TERAPIA PER IL TRATTAMENTO DEL TREMORE IN PAZIENTI ANZIANI



Anche questo mese una rivista internazionale di neurochirurgia, The european journal of neurosurgery, ha dedicato la copertina ad un lavoro del Besta ed in particolare ad un lavoro nato dalla collaborazione della dottoressa Laura Fariselli con i neurochirurghi della terza divisione, i dottori Angelo Franzini e Giuseppe Messina.

La novità del lavoro consiste nell'introduzione di una terapia innovativa per il trattamento del tremore in pazienti anziani in cui l'intervento chirurgico presenta rischi elevati. La nuova terapia è basata sulla "rivisitazione" in chiave moderna delle esperienze di radiocirurgia "stereotassica", un metodo che richiedeva di fissare al capo del paziente un "casco" con viti infisse nella teca ossea. La metodica proposta nel lavoro recentemente pubblicato è frutto dell'esperienza dei neurochirurghi che con appositi atlanti e programmi software sono in grado di indicare alla radioterapista il bersaglio intracerebrale da colpire per trattare il tremore. Naturalmente l'atto finale è prodotto dal sistema di radiocirurgia "robotizzato" (Cyberknife) senza il quale questa metodica non invasiva e assolutamente non cruenta non potrebbe essere eseguita. In termini pratici questa terapia consente di trattare gravi forme di tremore nell'anziano senza intervento chirurgico e senza ricovero, utilizzando un sistema di radioterapia robotizzato e gli atlanti stereotassici dell'encefalo.

Per visionare il lavoro pubblicato si può scaricarlo al link: www.angelo Franzini.com/cyberknife.html

BREVI DAL CDA

• Nella seduta del 6 maggio 2011 il Consiglio di amministrazione CdA ha stabilito di consolidare l'area della ricerca con la programmazione di assunzioni mediante contratti di lavoro subordinato a tempo determinato, nella prima fase di attuazione è prevista la realizzazione di contratti quinquennali che riguarderanno quattro dirigenti medici o sanitari e un dirigente tecnico.

Sono state inoltre approvate convenzioni con le Università di Milano e Milano Bicocca e con l'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia per l'attivazione e il finanziamento, nell'anno accademico

2010-2011, di quattro contratti di Formazione specialistica in neurologia e il Regolamento per la gestione delle frequenze volontarie. Sono stati infine presentati al Consiglio, dalla responsabile dell'URP e dall'Università IULM, i risultati della rilevazione sulla Customer satisfaction per il 2010.

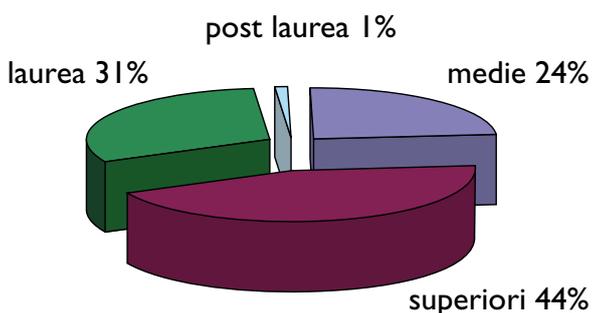
• Nella seduta del 30 maggio 2011 il CdA ha approvato il Bilancio di esercizio 2010, seguito da una informativa del Direttore generale sull'andamento economico-finanziario del primo trimestre 2011.

PUNTO DI INFORMAZIONI NEURO ONCOLOGICO

Allo scopo di umanizzare sempre più i servizi ospedalieri, lo scorso marzo è stato presentato presso la Biblioteca scientifica del Besta il “Punto informativo neuro oncologico-PINO” a medici, infermieri e operatori sanitari coinvolti nella quotidiana attività di cura e assistenza al malato.

Tra le esigenze crescenti dei cittadini vi è quella di essere attivi promotori della propria salute attraverso la ricerca di informazioni in ambito sanitario, capace di influenzare positivamente anche l'esito delle cure, di alleviare sofferenze, ansie e paure e di facilitare l'interazione fra medico e paziente. A tal fine nel 2006 il Ministero della Salute istituisce il “Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia”, una rete che integra le strutture oncologiche di eccellenza e le associazioni di volontariato, in cui l'informazione e la comunicazione assumono una vera funzione terapeutica nella lotta contro i tumori. Dallo stesso anno il Besta è sede di realizzazione del Progetto di servizio civile nazionale “InformaCancro”, promosso dall'Associazione italiana malati di cancro-AIMaC, in partenariato con la Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia-FAVO, che prevedeva la creazione di un Punto Informativo di ascolto e supporto psicologico al degente oncologico, sia minore che adulto. È nel 2010 che si realizza lo sportello informativo PINO grazie al determinante contributo della Biblioteca scientifica, delle due volontarie AIMaC e alla rinnovata collaborazione con la Neuroncologia della Fondazione. Il servizio risponde al bisogno di sapere del paziente e delle famiglie, offrendo gratuitamente materiale aggiornato, con linguaggio semplice ma scientificamente rigoroso: opuscoli, libretti, Dvd sui vari tipi di tumore, terapie, diritti del malato e ricerche su web e in banche dati selezionate. L'impegno delle volontarie si è concretizzato nella strutturazione di uno spazio dedicato presso la Biblioteca e nella promozione del servizio anche con l'inserimento nel sito web della Fondazione di schede informative su AIMaC e sul progetto PINO, l'ideazione di un allegro logo simboleggiante il percorso informativo del paziente, incontri divulgativi e infine fornire una risposta il più possibile adeguata alle esigenze dei malati e parenti. Da fine aprile 2010 a gennaio 2011 hanno fruito del servizio 84 utenti.

Titolo di studio dell'utente



La richiesta di informazioni è stata effettuata prevalentemente dai familiari dei pazienti, parenti 55%, pazienti 20% e altri 25%, a dimostrazione che la malattia oncologica è un evento che coinvolge l'intera famiglia e tra questi le donne si confermano le più sollecite, rappresentando, infatti, il 70% dei destinatari del servizio, contro il 30% degli uomini. Esse comprendono sia le pazienti che le “caregiver”, donne che si prendono cura del malato e si fanno carico di tutti i problemi che la patologia comporta. La maggioranza degli utenti ha conseguito il diploma di scuole superiori, il 31% è laureato, il 24% possiede un diploma di scuola media (vedi grafico). Gli utenti sono venuti a conoscenza di PINO grazie alla diffusione interna di locandine e brochure, alla segnalazione delle psicologhe e di altri volontari presenti in Istituto e in coda, su indicazione di medici e infermieri, a prova che gli obiettivi strategici del Progetto non sono ancora condivisi nella cultura ospedaliera. Servirà, pertanto, aumentare la diffusione e la visibilità del servizio, ampliando la presenza della nuova volontaria nei reparti e negli ambulatori, rafforzare il coinvolgimento e la collaborazione con la Neuro-oncologia sia Clinica che Sperimentale e la Neurochirurgia nel percorso di orientamento del paziente, al fine di garantire un'assistenza migliore nella quale l'informazione è parte integrante del percorso di cura.

Per informazioni contattare: puntoaimac@istituto-besta.it

A cura di Saba Motta, responsabile gestione Volontari AIMaC e di Chiara Granelli e Alessandra Petrucci, Volontarie Servizio civile AIMaC

OPEN DAY. DOLORE CRONICO E CEFALÉE

Informazioni e consigli per il mal di testa, soprattutto delle donne, ed il dolore cronico.

Domenica, 29 maggio presso la Biblioteca centrale dell'Istituto si è svolto un incontro informativo, nell'ambito della “Giornata del sollievo in 62 ospedali contro il dolore inutile” sul dolore cronico e le cefalee, presentato dalla dottoressa Barbara Garavaglia, presidente del Comitato pari opportunità. Le cefalee, il mal di testa, rappresentano una rilevante quota di sofferenza, essendo molto diffuse nella popolazione generale e soprattutto nel sesso femminile, con picchi di prevalenza soprattutto nel sesso femminile e nei soggetti in età giovanile/adulta al massimo delle potenzialità lavorative e sociali. Nei casi meno fortunati, le cefalee cronicizzate sono resistenti a molti farmaci e si associano a componenti emotive e psicologiche che peggiorano il circolo vizioso della sofferenza, dell'isolamento, dell'abuso di farmaci.

continua a pag 7

MALATTIE RARE: COSTI SOCIALI E BISOGNI ASSISTENZIALI

Presentati, nel corso di un convegno organizzato dalla Fondazione Carlo Besta presso la sala multimediale del centro studi INAIL-Besta di via Mangiagalli 3 a Milano, i risultati di uno studio, il primo in Italia, finalizzato ad evidenziare le problematiche socio-economiche di persone affette da malattia rara e delle famiglie.

Sono più di 2.200 i pazienti che annualmente vengono ricoverati con malattie rare nel nostro Istituto. Oltre il 50% dei pazienti ha ricevuto una diagnosi più di 1 anno dopo l'inizio della sintomatologia e, nel 18% dei casi, si è arrivati a più di 10 anni per la corretta diagnosi. Il 35% dei pazienti in precedenza ha ricevuto altre diagnosi, e nel 37% di questi casi più di 10 differenti diagnosi. Una famiglia su 3 del campione si colloca nei pressi della fascia di povertà. Una famiglia su 4 spende mediamente più di 500 euro al mese per l'assistenza e cifre molto superiori a 500 euro per spese di trasferta. Al convegno "Costi sociali e bisogni assistenziali nelle malattie rare", dove sono stati presentati i risultati dello studio che ha preso in esame la condizione di 500 persone affette da malattia rara e delle loro famiglie, sono intervenuti Renza Galluppi, presidente della Federazione delle Associazioni di pazienti e familiari colpiti da malattie rare-UNIAMO e - per la Fondazione Besta - Ferdinando Cornelio e Giuseppe De Leo, con Nando Nardocci, Davide Pareyson, Franco Taroni, Barbara Garavaglia e Graziano Arbosti. Con i questionari elaborati dall'Istituto affari sociali-IAS ora ISFOL, da UNIAMO, Orphanet, Farindustria e Istituto Besta, per la prima volta in Italia è stata fatta una fotografia delle problematiche socio-economiche di oltre 1 milione di persone affette da una delle circa 6.000 malattie rare ad oggi censite, spesso associate ad altre patologie secondarie. "Il 50-55% dei pazienti - hanno spiegato Amedeo Spagnolo e Simone Montagnoli dell'ISFOL - sviluppa la malattia in età pediatrica, ed in particolare il 37% durante la prima infanzia, spesso addirittura viene diagnosticata alla nascita, alterazioni genetiche. Secondo lo studio: il 16% delle famiglie è sotto la soglia di povertà ed un ulteriore 19% è vicino alla soglia di povertà, un totale del 35%. Il 40% dei genitori di pazienti in età pediatrica, peggiorano la propria condizione lavorativa, quando non sono costretti ad interromperla per assistere il figlio. Le famiglie sono esposte a fenomeni di indebitamento o a rispondere con difficoltà agli impegni legati alla patologia: il 20% delle famiglie dichiara di avere avuto bisogno di aiuti finanziari. Dallo studio e dagli interventi

è emerso che negli ultimi anni sono decisamente migliorati i tempi per la diagnosi anche se i centri altamente specializzati sono ancora scarsi e, soprattutto, si trovano in luoghi molto distanti rispetto a quelli di residenza. Al Sud il 77% dei pazienti per raggiungere i Centri clinici specializzati deve spostarsi dalla propria Regione. Un ultimo dato: la grande variabilità legata alla presa in carico dopo la diagnosi in Centri altamente specializzati porta ad evidenziare che vanno progettati modelli di assistenza soprattutto a rete che colleghino al territorio. Presso l'Istituto Carlo Besta sono seguite più di 120 malattie rare, che interessano quasi 1 paziente su 3 di quelli annualmente ricoverati, 7.854 nel 2010. "La Fondazione Besta - ricorda il Direttore scientifico, Ferdinando Cornelio - è particolarmente impegnata nella ricerca clinica collegata alle malattie rare, a partire dalla comprensione delle normali funzioni dei sistemi cellulari. Studi che possono avere importanti ricadute anche per le malattie più comuni".

Il rapporto "Studio pilota. Costi sociali e bisogni assistenziali nelle malattie rare", a cura di Amedeo Spagnolo, Simone Montagnoli, Maria Avolio e Graziano Arbosti, può essere richiesto al Centro studi Inail (ex Ispesl) - Besta, telefonando al numero 02.2394.4029

CYBERKNIFE DI ULTIMA GENERAZIONE

Il Cyberknife di ultima generazione è stato installato nei locali appositamente attrezzati, presso il nostro Istituto in via Celoria, che fanno riferimento all'unità di Radioterapia diretta dalla dottoressa Laura Fariselli. Il Cyberknife, durante l'intervento radio chirurgico, localizza con estrema precisione la sede del tumore, orienta il fascio di radiazioni del bisturi cibernetico sul letto operatorio neoplastico, corregge in tempo reale la sua posizione in relazione ai movimenti del paziente o del tumore durante la seduta di radiocirurgia, riduce in maniera significativa l'irradiazione dei tessuti sani adiacenti al tumore, prerogativa per una maggiore guarigione, di una minore tossicità e di una migliore qualità della vita del paziente.

Cosa si intende per malattia rara:

L'Unione Europea definisce rara una malattia quando non supera la soglia dello 0,05 % della popolazione, un caso su 2.000 abitanti, l'Italia si attiene a tale definizione. Altri Paesi possono adottare parametri leggermente diversi, meno di 200.000 casi nella popolazione statunitense, quindi circa 0,08 %. Molte patologie sono però molto più rare, arrivando a frequenza di un caso su 100.000 persone, 0,001%, o più.

LA DONNA MANAGER. I “NODI” DA SCIogliere TRA PROFESSIONE E VITA PRIVATA

Il 25 febbraio si è concluso il percorso di empowerment al femminile “Tra Marte e Venere” al quale hanno partecipato 22 donne del Besta con funzioni manageriali. Il progetto, voluto dal comitato per le Pari Opportunità-CPO ed approvato dalla Direzione generale, è partito dalla realtà, ormai condivisa, che le donne rivestono un ruolo strategico nella società, nel lavoro come nella famiglia. Tuttavia, all'interno delle realtà lavorative la valorizzazione delle donne è ancora lontana dal loro potenziale. Stereotipi comportamentali, aspetti organizzativi, la gestione del doppio ruolo ne limitano spesso l'espressione. Obiettivo del percorso è stato quindi supportare le donne ad esprimere il loro pieno potenziale, ad individuare quali sono i “nodi” da sciogliere nella gestione della propria vita, professionale e personale, per avviare una spirale comportamentale virtuosa con impatti positivi nella gestione del quotidiano. Il programma ha previsto la frequenza obbligatoria di quattro sessioni monotematiche, ciascuna della durata di una giornata, affrontate con un approccio pragmatico, interattivo, con simulazioni di situazioni concrete.

- Consapevolezza. la finalità era consentire alle partecipanti di fare il proprio punto nave per capire dove si è e dove si desidera andare.
- Comunicazione e relazioni. Si è lavorato sull'importanza del potere delle parole, soprattutto nella gestione dei conflitti con le persone. Sono stati fatti propri strumenti indispensabili come l'assertività, l'empatia, l'ascolto. Sono stati analizzati altri modi di comunicazione, come la comunicazione paraverbale e la non verbale.
- Negoziazione intesa come la capacità di capitalizzare benefici per sé e per gli altri prevenendo i conflitti o imparando a gestirli con successo.
- Leadership sono stati messi a fuoco sia gli ostacoli che frenano lo sviluppo del potenziale femminile, sia i comportamenti da attivare per l'espressione della propria leadership e carisma

Prima di iniziare il percorso a tutte le partecipanti è stata eseguita un'analisi comportamentale mediante lo strumento di Success Insight, per una comprensione dei propri punti di forza e delle aree di miglioramento. Questo strumento è risultato utilissimo a tutte le partecipanti per imparare a conoscersi meglio e conseguentemente a sviluppare strategie più idonee per far fronte alle esigenze dettate dall'ambiente che ci circonda. Di seguito riportiamo alcune ma significative risposte delle partecipanti al questionario di gradimento di fine corso raccolto dagli insegnanti Edvige Della Torre e Rudy Necciarì:

Cosa ti ha dato partecipare al Percorso? “Mi è stato molto utile aver acquisito elementi obiettivi circa il mio “stile”, cosa di cui avevo scarsa consapevolezza, questo mi ha permesso una miglior conoscenza ed accettazione di me stessa e quindi un miglioramento nel rapporto con gli altri” - “Una maggior consapevolezza delle mie capacità e quindi più sicurezza nell'affrontare situazioni difficili”.

Cosa metterai in pratica sin da subito, o stai già mettendo in pratica? “Non rinunciare a priori ad affrontare le difficoltà” - “La negoziazione è stata per me una tappa fondamentale che ho subito cercato di mettere in pratica. Anche se non ho raggiunto completamente i miei obiettivi, non mi sono fatta prendere dalla rabbia o dal nervosismo ma ho esposto le mie ragioni argomentandole con tranquillità. Grazie a questo diverso modo di pormi, ho riscontrato un atteggiamento diverso dei miei interlocutori”.

Qual è il tema che hai apprezzato di più, perché? “Tutti in generale, in particolare ho apprezzato la grande importanza nella comunicazione non verbale perché nel mio lavoro comunico continuamente e ho parecchio riflettuto e, credo migliorato, le mie capacità comunicative” - “La Consapevolezza perché mi ha fatto sentire una persona di valore anche se non ho raggiunto per ora i miei obiettivi di lavoro” - “Direi tutti, mi ha profondamente colpita l'analisi di Success Insights” - “Il tema della negoziazione, perché credevo fosse un mio punto di forza e invece dagli strumenti di auto-valutazione forniti ho rilevato numerose lacune e molto lavoro da fare su me stessa”.

Altre considerazioni o messaggi che desideri esternare? “Il corso mi è piaciuto moltissimo perché ha dato degli spunti veri di riflessione su aspetti che possono essere cambiati in meglio, tangibili nel contesto sia personale che lavorativo. Il percorso formativo mi ha fatto pensare alla consapevolezza delle mie (in) e capacità per superarle. Ha fornito stimoli, supporti e strumenti per cambiare in meglio. I docenti sono stati meravigliosi in empatia con la “classe”, hanno lasciato un segno (cosa rara). Inoltre, questo corso mi ha dato l'opportunità di approfondire la conoscenza con donne del Besta e di creare un'atmosfera di complicità solidale” - “Questo percorso è stato



veramente illuminante, è stato un ottimo esercizio di introspezione, il confronto con colleghe al di fuori dei normali contesti lavorativi ha permesso inoltre di vedere le solite problematiche con un diverso approccio. Il 55% dei dirigenti al Besta è donna ma se analizziamo le posizioni apicali vediamo che la percentuale diminuisce drasticamente man mano che viene scalata la piramide gerarchica. Questo dato è in linea con la realtà italiana in tutti i settori lavorativi. In particolare, nel SSN la presenza femminile è intorno al 63% ma le donne manager sono la metà e, se una donna su tre occupa una posizione dirigenziale, solo una su dieci è dirigente di struttura complessa. Nonostante sia abbastanza diffuso e condiviso il concetto che la valorizzazione delle donne genera circoli virtuosi per il benessere organizzativo, rimangono degli stereotipi comportamentali che ne limitano la loro espressione.

Una seconda edizione del percorso si effettuerà dopo l'estate. Per informazioni cpo@istituto-besta.it

A seguito dell'adesione al percorso le partecipanti hanno deciso di costituirsi in associazione, costituendo la **"Besta Women In Network-BeWIN"**. Gli scopi: informare, aggregare e rappresentare le donne in ambito professionale nei confronti degli organismi pubblici, amministrazioni e istituzioni, e privati, diffondendo la cultura di genere, migliorandone l'affermazione e la qualità della vita professionale. Notizie più dettagliate su BeWIN le troverete nel prossimo numero dell'INNbesta.

Open day. Dolore cronico e cefalee

segue da pagina 4

È tuttavia possibile tenerle sotto controllo e ridurne i danni grazie al continuo aggiornamento dei risultati della ricerca conseguiti soprattutto da Centri specializzati come la nostra Fondazione e dall'adeguamento della legislazione a tutela della salute pubblica. Nel 2010 è stata approvata una Legge molto importante, la Legge 38, che è dedicata alle problematiche riguardanti il dolore. Con questo atto legislativo viene riconosciuta finalmente la giusta dignità e rilevanza sociale di molte malattie che hanno come fattore comune il sintomo dolore, esperienza negativa che costituisce spesso il peso maggiore di malattie di varia origine. La legge promuove il riconoscimento dei diritti dei pazienti che soffrono di dolori cronici, incoraggia la costituzione di reti di patologia a livello regionale e nazionale in cui si trovino accanto specialisti e medici di famiglia, per finalizzare al meglio le cure da riservare in particolare ai cittadini con forme di dolore cronico che spesso si trovano "soli" nella loro sofferenza. Dopo l'introduzione del Direttore amministrativo Piergiorgio Berni, sono seguite le relazioni del professor Gennaro Bussone e Domenico D'Amico su i "Riflessi della Legge N 38 sulle problematiche del dolore cronico in Italia", "Cefalee e donna: impatto personale e sociale" di Domenico D'Amico, "Cefalee e donna: strategie terapeutiche farmacologiche e non farmacologiche" di Licia Grazzi e "L'agopuntura nel dolore cronico" di Amalia Scola.

CTQT. UN SUPPORTO ALLA RICERCA CLINICA NO-PROFIT

Il Clinical trial quality team-CTQT, insediatosi venerdì 13 maggio 2011, è il gruppo di lavoro promosso dalla Direzione scientifica del Besta su indicazione dell'Agenzia italiana del farmaco-AIFA, con la funzione di fornire supporto ai ricercatori del nostro Istituto nella pianificazione e attuazione di progetti di ricerca clinica no-profit.

Il CTQT è composto da personale prevalentemente interno alla Fondazione, con competenze mediche, biologiche, normative, amministrative, farmacologiche e infermieristiche, ma che si avvale anche di competenze esterne, ad esempio per gli aspetti statistici ed il monitoraggio. Il promotore di una ricerca clinica no-profit potrà richiedere il supporto già nelle prime fasi di disegno e di stesura del progetto, per gli aspetti metodologici e statistici, nonché per gli aspetti organizzativi/amministrativi durante lo svolgimento dello studio stesso. Il promotore di uno studio clinico no-profit dovrà ottenere il parere favorevole del CTQT quale nulla osta per poter sottoporre lo studio al Comitato Etico. È previsto che il promotore di uno studio clinico no profit si rivolga al CTQT con il suo progetto di ricerca il più possibile sviluppato ed a tal fine si suggerisce di utilizzare le check list del CONSORT Statement, per i trials clinici sperimentali:

<http://www.consort-statement.org/consort-statement>;

STROBE Statement, per gli studi osservazionali:

<http://www.strobe-statement.org/index.php?id=available-checklists>.

Si tratta di strumenti di reporting degli studi clinici accettati a livello internazionale e molto utili anche per il disegno di uno studio. Si ricorda inoltre l'utilità di predisporre il foglio informativo per il paziente, il consenso informato e la scheda di raccolta dati (CRF). Ricevuto il protocollo di ricerca, il CTQT si impegna a fissare un colloquio con lo "sperimentatore" entro una settimana al fine di valutare l'adeguatezza del protocollo, le eventuali criticità e conseguentemente definire la tempistica per le eventuali attività di sviluppo e definizione del protocollo da risolvere "prima" dell'avvio al Comitato Etico. Si ricorda infine che il CTQT potrà supportare lo studio clinico anche nel corso dello svolgimento dello stesso, per i vari aspetti organizzativi e logistici, nonché per il monitoraggio dello studio stesso - il CTQT lavora nell'ambito del Servizio "Ricerca e sviluppo clinico" diretto dal dottor Renato Mantegazza; opera secondo le Procedure organizzative standard- SOP che saranno pubblicate sul sito della Fondazione e sulla rete intranet <http://qualita/>.

Contatti: ctqt@istituto-besta.it; segreteria operativa al numero 02/2394.2232, martedì, mercoledì e giovedì (h 15-17) e venerdì mattina (h 10-13).

I diritti per le persone disabili

segue da pag 1

Dal 2008 la Direzione scientifica del Besta si è occupata attivamente delle tematiche relative al tempo libero come strumento di integrazione terapeutica attraverso l'Inclusione e il Turismo accessibile. Tra gli importanti obiettivi raggiunti dal gruppo di lavoro ricordiamo il Manifesto per la promozione del Turismo accessibile della Commissione Ministeriale a cui la Fondazione Besta partecipa come unica realtà sanitaria. Partecipa con l'associazione AISLA, nell'ambito della accessibilità, fruibilità e mobilità, al progetto del Piano di Azione Regionale in previsione dell'EXPO 2015. La Direzione scientifica ha organizzato nell'aprile del 2009, il Convegno Internazionale Neurologia del III Millennio per il benessere nella disabilità: qualità della vita dalla riabilitazione al turismo accessibile. Ha progettato e somministrato ad un campione di 200 pazienti il Questionario per la Disabilità Neurologica e i Bisogni per le attività del Tempo Libero. Ha ottenuto lo status di Full Member esecutivo di ENAT (European Network for Accessible Tourism). Ha ricevuto inviti per partecipazioni ad eventi come il convegno TRANSED International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons tenutosi ad Hong Kong nel giugno 2010. Infine, nel marzo 2010, la Direzione Scientifica è stata invitata con una sua delegazione, a partecipare al Workshop Internazionale, organizzato dal Global Partnership for Disability and Development (GPDD) della World Bank: Regional Seminar on Accessibility of the Environment, Universal Design, Tourism and Development tenutosi a Maputo, Mozambico.

I NUMERI DELLA DISABILITÀ Nel 2025 si stima che un terzo della popolazione europea avrà più di 60 anni e l'Italia è la nazione più vecchia e con l'attesa di vita più lunga (Istat 2008). In Italia si contano oltre 2,6 milioni di cittadini, pari al 4,8 della popolazione, con disabilità escluso i bambini sotto i 5 anni (Istat 2008). In Lombardia si stimano circa 360 mila disabili, di cui oltre 20 mila sono studenti (Regione Lombardia, 2010). La stima si basa su un criterio restrittivo di disabilità: vengono considerate persone con disabilità unicamente quelle che riferiscono una totale mancanza di autonomia per almeno una funzione essenziale della vita quotidiana. Se consideriamo anche le persone che manifestano una certa difficoltà nello svolgimento di queste funzioni la stima allora sale a 6,5 milioni di persone, pari al 12 % della popolazione, che vive in famiglia con età superiore ai 6 anni. Tale dato è in linea con quello rilevato nei principali paesi industrializzati.

DISABILITÀ E TURISMO Gli studi dell'Unione Europea hanno dimostrato che il volume di mercato del turismo accessibile in Europa è di almeno 127 milioni di persone (OSSATE 2006). Non vengono focalizzate tuttavia le persone che presentano disabilità cognitive, disabilità nascoste e temporanee come ad esempio i deficit di funzione

di vario grado non diagnosticati necessariamente all'interno di disabilità conclamate. Così come il fenomeno del turismo in generale anche il problema dell'inclusività viene affrontato tenendo conto principalmente della stagionalità. Si pone eccessiva attenzione al periodo estivo e a quelle località di interesse turistico-commerciale quali ad esempio città d'arte, riviera adriatica.

DEFINIZIONI Il turismo è la pratica svolta da coloro che viaggiano e visitano luoghi a scopo di svago, conoscenza, istruzione, motivi di salute e religiosi al di fuori della propria residenza abituale o del proprio ambiente di vita quotidiana. Turismo accessibile è l'insieme di servizi e strutture in grado di permettere a persone con esigenze speciali la fruizione del proprio tempo libero senza ostacoli o difficoltà.

L'inclusione è un senso di appartenenza connotato dal :

- sentirsi rispettati,
- sentirsi valorizzati per quello che si è e si può dare, percepire sostegno e impegno da parte degli altri allo scopo di garantire l'indipendenza in ogni situazione. Il turismo inclusivo richiede l'applicazione sistematica e strategica di risorse per rendere una destinazione una scelta di qualità non solo per le persone con disabilità ma per tutti.

Lo scopo del turismo inclusivo è dare servizi alla più ampia gamma di persone possibile senza stigmatizzare bisogni o limitazioni.

“Turismo è quando ti trovi a 50 miglia da casa per un buon motivo”

Scott. P. Rains



PIANO D'AZIONE REGIONALE 2010-2020 PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

GLI OBIETTIVI

Gli obiettivi principali del piano sono: garantire piena dignità di esistenza a tutti i cittadini, promuovendo un ambiente favorevole che coinvolga tutti i settori della società, sanità, educazione, lavoro, mondo dell'impresa, terzo settore, enti e istituzioni locali, trasporti, tempo libero, ecc; realizzare un ambiente sempre più capace di sostenere concretamente la volontà delle persone con disabilità di perseguire la propria realizzazione personale e sociale.



MANIFESTO PER LA PROMOZIONE DEL TURISMO ACCESSIBILE

In attuazione dell'art 30 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ratificata con Legge n. 18 del 24/2/09

- 1.** La persona nella sua accezione più completa, con i suoi specifici bisogni derivanti da condizioni personali e di salute, disabilità motorie, sensoriali, intellettive, intolleranze alimentari, ecc., è un cittadino ed un cliente che ha diritto a fruire dell'offerta turistica in modo completo e in autonomia, ricevendo servizi adeguati e commisurati a ciò che paga
- 2.** L'accessibilità comporta il coinvolgimento di tutta la filiera turistica a livello nazionale e locale, a partire dal sistema dei trasporti; la ricettività; la ristorazione; la cultura, il tempo libero e lo sport
- 3.** L'accessibilità dei luoghi non deve determinare la scelta della vacanza: si deve poter scegliere una meta o struttura turistica perché piace e non perché essa è l'unica accessibile
- 4.** È necessario pensare l'accessibilità come accesso alle esperienze di vita, ovvero andare oltre il concetto dello "standard" valorizzando invece la centralità della persona/cliente con bisogni specifici
- 5.** L'informazione sull'accessibilità non può ridursi a un simbolo, ma deve essere oggettiva, dettagliata e garantita, onde permettere a ogni persona di valutare in modo autonomo e certo quali strutture e servizi turistici sono in grado di soddisfare le sue specifiche esigenze
- 6.** È necessario promuovere una comunicazione positiva, che eviti l'uso di termini discriminanti. Essa va diffusa in formati fruibili per tutti, e attraverso tutti i canali informativi e promozionali del mondo turistico
- 7.** Poiché l'accessibilità riguarda non solo aspetti strutturali e infrastrutturali, ma anche i servizi offerti ai turisti, occorre promuovere la qualità dell'accoglienza per tutti, ovvero incentivare un cambiamento culturale che generi profondi mutamenti dei modelli organizzativi e gestionali, ancora prima che strutturali
- 8.** È necessaria una formazione delle competenze e delle professionalità, basata sui principi dello Universal Design e che coinvolga tutta la filiera delle figure professionali turistiche e tecniche: manager, impiegati, aziende, imprese pubbliche e private. Occorre inoltre aggiornare i programmi di studio degli istituti turistici, tecnici, universitari e dei centri accademici a tutti i livelli
- 9.** Le Autonomie locali, ognuna per le proprie competenze e vocazioni, hanno il compito di implementare l'accessibilità urbana, degli edifici pubblici e dei trasporti locali, pianificando inoltre periodiche azioni di verifica e di promozione delle proposte turistiche per tutti
- 10.** Per realizzare e promuovere il turismo accessibile in una logica di sistema si auspica la fattiva collaborazione tra gli operatori turistici, le Autonomie locali, gli Enti pubblici, le Associazioni delle persone con disabilità e le Organizzazioni del turismo sociale.

LE STRATEGIE

Il Piano d'azione regionale è dunque uno strumento operativo, integrato e sinergico, che definisce obiettivi e strumenti per una politica regionale unitaria per le persone con disabilità e le loro famiglie, concepito in maniera intersettoriale e interassessorile, per migliorare le politiche per la disabilità favorendo le esperienze virtuose già presenti sul territorio, razionalizzando e ottimizzando in questo modo l'esistente e garantendo la continuità di risposte, affinché la persona sia riportata al centro e resa protagonista del sistema in tutte le fasi della vita.

LE AZIONI

In particolare, le azioni riguardano: • Salute e Assistenza, sostegno alla famiglia nell'accoglienza e nella cura, accompagnamento della persona e della sua famiglia • Centri per la famiglia e case manager, percorsi sanitari accessibili e fruibili • Educazione, conferma e potenziamento del sistema della Dote per istruzione, formazione e università • Lavoro • Accessibilità, fruibilità e mobilità, spazi abitativi privati, mobilità, tempo libero e turismo, Expo 2015.



PRIMO PIANO - INTERVISTA

Più vicini al malato.

Paolo Ferroli, neurochirurgo del Besta, racconta perché diventare medico è stato, fin da ragazzino, lo scopo della sua vita. E ci svela i segreti di una pratica che ha dell'incredibile: un'operazione al cervello con il paziente sveglio.



Avevo tredici anni e mezzo quando mio papà morì per un'emorragia cerebrale. Aveva un aneurisma che si è rotto. Se ne è andato dalla sera alla mattina. E nel momento in cui la mia famiglia e io abbiamo avuto bisogno dei medici, ci siamo trovati di fronte a persone estremamente fredde, distaccate, lontane da quello che è il bisogno di rapporto umano che ha ogni malato e chi gli sta vicino. Provai una sensazione bruttissima. È stata questa la molla principale che mi ha spinto a diventare medico. Quarantaquattro anni, torinese, Paolo Ferroli oggi è responsabile di Neurochirurgia mininvasiva, vascolare ed endoscopica dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano. È specializzato nell'asportazione di tumori cerebrali in anestesia locale. Awake surgery è il termine tecnico: il paziente è sveglio e cosciente, parla, si muove, interagisce con il chirurgo e lo guida. Una pratica che viene utilizzata ormai routinariamente ma che, a sentirla descrivere, ha dell'incredibile. «Lo sa che cosa pensavo da ragazzino?», continua Ferroli. «Pensavo che con quegli "stronzi" dei medici non volevo avere più niente a che fare: avrei curato io i miei, me stesso e tutte le persone a cui volevo bene. Ne ho fatto lo scopo della mia vita: mi sono iscritto a Medicina a Torino e a venticinque anni mi sono laureato con 110 e lode e menzione d'onore. Ho preso tutti trenta e due ventotto».

è estremamente focalizzata su qualcosa di specifico, come per esempio il movimento fine degli arti: c'è una parte del cervello che serve per muovere il piede, una parte che serve per muovere la mano eccetera. Se provo una lesione traumatica o chirurgica dell'area motoria primaria, il risultato è che la metà controlaterale del corpo immediatamente dopo non funziona, è plegica. Allo stesso modo, ci sono aree la cui lesione provoca immediatamente disturbi del linguaggio, molto più difficili da evidenziare e molto più complessi nella loro estrinsecazione di quanto non siano i disturbi motori.

.... **Sul fronte della ricerca, quali traguardi possiamo attenderci in un futuro non troppo lontano?** Adesso che si è completato lo studio genetico del Dna, l'attenzione dei ricercatori è rivolta alla proteomica, ovvero lo studio della sequenza degli aminoacidi che compongono le proteine. È questo il grande capitolo di ricerca su cui ci si sta concentrando. Penso che se ne verrà a capo nei prossimi dieci-quindici anni. Dallo studio dell'alfabeto delle proteine, costituito dagli aminoacidi, potrebbero venire fuori idee nuove sui meccanismi che stanno alla base dei tumori e quindi nuovi target di trattamento. La speranza è questa.

il Giornale

Milano del 24 dicembre 2010

AL BESTA. BAMBINI AUTISTICI VIA A 12 PROGETTI PER SOSTENERLI

Dodici progetti a sostegno dei bambini con patologie neurologiche e delle loro famiglie sono state selezionate dalla Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, unico partecipante privato dell'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano. L'Ente assegnerà loro 500mila euro l'anno (per due anni) per migliorare la qualità di vita dei piccoli malati, le cure e le terapie.

L'espresso

Roma del 29 dicembre 2010

RIVOLUZIONE BISTURI

... La terapia è nata in Italia, e a metterla a punto è stato Gennaro Bussone, dirigente del Dipartimento di neuroscienze cliniche dell'Ospedale Besta di Milano, che spiega: "Diverse ricerche evidenziavano una costante compromissione del sistema nervoso centrale solo dal lato dove compariva il dolore..." ... "Noi abbiamo individuato lo specifico nucleo ipotalamico su cui agire, identificato grazie ad un atlante computerizzato sviluppato da Angelo Franzini, il direttore del Dipartimento di neurochirurgia funzionale del Besta che in seguito ha effettuato anche il primo intervento di posizionamento dell'elettrodo"...

viversani & belli

Milano del 31 dicembre 2010

DAVERO LE DONNE SONO PIU' RESISTENTI ALLE MALATTIE

Diversi studi scientifici sostengono che il sesso "debole" sia più sano di quello "forte": è meno colpito dai malanni e guarisce prima. Non tutti gli esperti, però, sono di questo parere.

Dottoressa Barbara Garavaglia, dirigente, biologo, presidente del comitato Pari opportunità dell'Istituto Carlo Besta di Milano.

Secondo i dati statistici le donne si curano meglio e si sottopongono più spesso a controlli medici rispetto agli uomini, ma si ammalano di più: l'8,3% delle donne ha problemi di salute contro il 5,3% degli uomini.

IL GIORNO

Milano del 4 gennaio 2011

Il presidente della Regione AFFIDABILITA' E PREPARAZIONE, RIPARTIAMO DA QUESTI TRAGUARDI

...Senza dimenticare che, dopo aver collaborato a salvare dalla chiusura il Centro Ricerche di Nerviano (600 dipendenti), la Regione ne ha assunto la proprietà inserendolo organicamente nel sistema degli Istituti di Ricovero e cura a carattere scientifico (gli IRCSS San Matteo di Pavia e Policlinico, Besta e Istituto dei Tumori di Milano) e nella rete oncologica. Il Centro infatti è specializzato soprattutto nella ricerca sui farmaci antitumorali...

OGGI

Milano del 13 gennaio 2011

Salute: i grandi benefici psicofisici di una nobile "ginnastica" YOGAMANIA

...All'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano lo impiegano, per esempio, per alleviare il mal di testa, per sciogliere le tensioni muscolari, ma anche per arginare quel sentimento di commiserazione che porta spesso cefalgici ed emicranici a ripetere: "Povero me, sono l'unico che sta sempre male ...". "Già lo yoga aiuta a percepire il dolore che sta arrivando, e spinge la persona ad agire per alleviarlo", ci dice Fabia Schoss, che è psicologa e psicoterapeuta (anche al Besta)...

ANSA

Milano del 3 febbraio 2011

RICERCA: CORNELIO CONFERMATO COORDINATORE DIRETTORI IRCCS

Il direttore scientifico della Fondazione Besta di Milano, Ferdinando Cornelio, è stato confermato come coordinatore dei direttori scientifici degli Istituti di ricerca e cura a carattere scientifico (Irccs) pubblici. La nomina è arrivata durante l'ultima seduta della Commissione nazionale della ricerca, alla Presenza del Ministro della salute Ferruccio Fazio...



Milano del 5 gennaio 2011

MALATO DI GIOCHI PER I FARMACI HA SPERPERATO 300MILA EURO

... Secondo il professor Alberto Albanese, primario neurologo all'Istituto Besta di Milano, "le problematiche legate al consumo di alcuni farmaci per dominare la malattia rientrano tra i disturbi del controllo degli impulsi. Le persone sotto terapia - aggiunge il neurologo - possono avere difficoltà a selezionare le proprie scelte. ...

CORRIERE DELLA SERA

Milano del 27 gennaio 2011

MIASTENIA, IL PERICOLO DI SOTTOVALUTARE I RISCHI

... Per queste ragioni nel 1981 è nata a Milano l'Associazione italiana per la lotta contro le Miastenie (AIM-Onlus) che opera all'interno dell'Istituto neurologico Besta. Domani l'AIM organizza un concerto benefico che si terrà al Conservatorio Giuseppe Verdi della nostra città per sostenere la ricerca su questa malattia. ...



Roma, 8 febbraio 2011

STATI VEGETATIVI: ALL' IRCCS "BESTA" RICOVERO PER 130 PAZIENTI

Sono già dieci i pazienti in stato vegetativo e in stato di minima conoscenza che dall'inizio dell'anno sono stati presi in carico dall'innovativo progetto della Fondazione IRCCS Istituto neurologico Carlo Besta "Start Up Coma Reserch Centre (CRC): Diagnosi e prognosi dei disturbi della coscienza", che prevede, durante il soggiorno settimanale a Milano, il coinvolgimento di un'equipe multidisciplinare di oltre 30 specialisti (neurologi, neurofisiologi, neuroradiologi, fisici, neuro psicologi, bioingegneri, tecnici di neuroradiologia e neuro fisiologia, fisiatristi, neuroftalmologi e neurochirurghi). ...



6 gennaio 2011

FARMACI "SOMMERGIBILI"

Dieci istituzioni in prima linea contro il cancro. Il Centro europeo di nanomedicina (Cen) si presenta così: una corazzata di scienziati uniti dall'obiettivo di sconfiggere la malattia del secolo grazie alle nanotecnologie. Non solamente però tumori. Il Cen è infatti costituito da un'aggregazione di diversi centri di ricerca: se due dei soci fondatori - l'Ifom e l'leo - sono specializzati nella cura di questa patologia, le altre istituzioni che compongono il Cen, tra cui il San Raffaele e l'Istituto neurologico Besta, puntano ad applicare le discipline del mondo nanometrico anche in altri campi della salute. ...



Milano del 28 gennaio 2011

VERDI, MOZART E VIVALDI A FAVORE DELLA RICERCA

MUSICA. Per sostenere l'Associazione italiana miastenia e malattie immuno-degenerative-Amici del Besta Onlus, il Coro polifonico 10 e l'Ensamble barocco il Demetrio suoneranno musiche di Bach, Faurè, Vivaldi e Mozart. L'evento avrà luogo al Conservatorio Verdi sulla scia del successo riscosso gli anni scorsi nei concerti tenuti nel Duomo e in San Lorenzo alle colonne. Lo scopo del concerto è la raccolta di fondi per i ricercatori dell'Istituto neurologico Carlo Besta.



Roma del 11 febbraio 2011

PARTO "PRODIGIO" DUE VITE SALVATE.

Buona sanità, la mamma era in coma

... È successo ieri mattina all'Istituto neurologico Besta di Milano, grazie al coordinamento e alla tempestività con cui hanno lavorato insieme le due équipes. quella dell'Istituto neurologico milanese della Mangiagalli, sempre di Milano, ... Nel giro di poche ore viene organizzata una "collaborazione trasversale" con la clinica Mangiagalli che manda al Besta un suo team: un ginecologo, due ostetriche, un'infermiera e un neonatologo. ... È di certo questa storia che è un vero inno alla vita, "è anche un esempio di buona collaborazione tra due ospedali" come afferma il presidente del Besta Carlo Borsani.

ACIDO VALPROICO: MOLTE INDICAZIONI MA ... RISERVE IN GRAVIDANZA

Largo uso si fa dell'acido valproico sia come antiepilettico che nella prevenzione della fase maniacale nella patologia bipolare e come stabilizzatore dell'umore in combinazione con psicofarmaci.

Mi è sembrato di interesse lo studio segnalato su "N Engl J Med." per sottolineare il rischio di possibili malformazioni fetali indotte dal farmaco quando assunto anche in monoterapia nel primo trimestre di gravidanza. Una goccia contro la marea di "indicazioni/giustificazioni" per l'aborto terapeutico. Il rischio di spina bifida è noto e si conferma molto aumentato rispetto ad altri antiepilettici e maggiormente nei confronti della popolazione che non usi antiepilettici nel primo trimestre di gravidanza. Non era chiara però l'incidenza di altre malformazioni legate all'ac. valproico nel primo trimestre di gravidanza. Il lavoro si riferisce all'analisi di 8 studi con reclutamento di 1.565 casi di gravidanze con assunzione di acido valproico nel primo trimestre. Si segnalano 14 malformazioni legate all'acido valproico in monoterapia, di cui 6 con rischio statisticamente significativo.

Risk for Malformations Associated With First-Trimester Valproic Acid Monotherapy vs No First Trimester Antiepileptic Drug (Control Group I)		
Condition	Adjusted Odds Ratios	95% Confidence Interval
Spina bifida	12.7	7.7 - 20.7
Atrial septal defect	2.5	1.4 - 4.4
Cleft palate	5.2	2.8 - 9.9
Hypospadias	4.8	2.9 - 8.1
Polydactyly	2.2	1.0 - 4.5
Craniosynostosis	6.8	1.8 - 18.8

Con riferimento all'European Surveillance of Congenital Anomalies-EUROCA antiepileptic study database, risulta aumentata l'incidenza di malformazioni congenite: difetto del setto interatriale, palatoschisi, ipospadia, polidattilia e microcefalia. Il rischio è aumentato di 12 volte per la spina bifida e da 2 a 7 volte per le altre malformazioni.

Le conclusioni si accordano con le raccomandazioni dell'American Academy of Neurology-AAN che invita a non utilizzare l'acido valproico nel primo trimestre di gravidanza anche se il rischio è relativo e non assoluto e prudentemente anche di evitarne l'uso alle donne con possibilità di gravidanza.

Queste raccomandazioni non modificano sostanzialmente le linee guida della American Accademy of Neurology del 2009: New Guide-lines Released on Pregnancy with Epilepsy ove è indicato che il valproato dovrebbe essere possibilmente escluso e si sottolinea che il cambiamento di antiepilettico durante la gravidanza non risulta utile perché l'attività teratogena, se presente, si esplica nei primi momenti della gestazione. Contro ogni preconcetto allarmistico si sottolinea anche che le partorienti con epilessia non hanno rischio aumentato per parto cesareo, neppure di complicanze particolari nella gestazione né rischio aumentato per parto prematuro o ritardato.

Bibliografia: * Jentink J, Loane MA, Dolk H, et.al., "Valproic Acid During Pregnancy: New Findings on the Risk for Congenital Malformations". *N Engl J Med.* 2010;362:2185-2193 * Meador KJ et al. "Valproate increases the risk of birth defects and may impair cognitive development". *N Engl J Med.* 2009;360:1597-605

A cura di Amerigo Boiardi da NEUROTUBE, la rivista on-line delle neuroscienze-I marzo 2011 - www.neurotube.org

Nuove tecniche in Neuroradiologia

segue da pag 3

dell'attività elettrica cerebrale e a crisi epilettiche. Nell'angiografia RM, all'elevata risoluzione spaziale si aggiunge anche un notevole incremento del segnale generato dal flusso, che risulta in un sostanziale miglioramento della risoluzione dei vasi periferici più sottili. Le tecniche avanzate di spettroscopia, di RM funzionale, diffusione e perfusione traggono un importante vantaggio dall'elevato rapporto segnale-rumore. L'aumento dell'intensità di campo in spettroscopia determina un duplice beneficio: aumento del fenomeno del "chemical shift" con miglioramento della risoluzione spettrale (separazione tra i picchi) e del segnale di intensità di ciascun picco. Questo permette di migliorare la qualità degli spettri e delle relative immagini metaboliche dei metaboliti principali (NAA, colina, creatina, lipidi e lattato) e di identificare altri metaboliti (GABA,



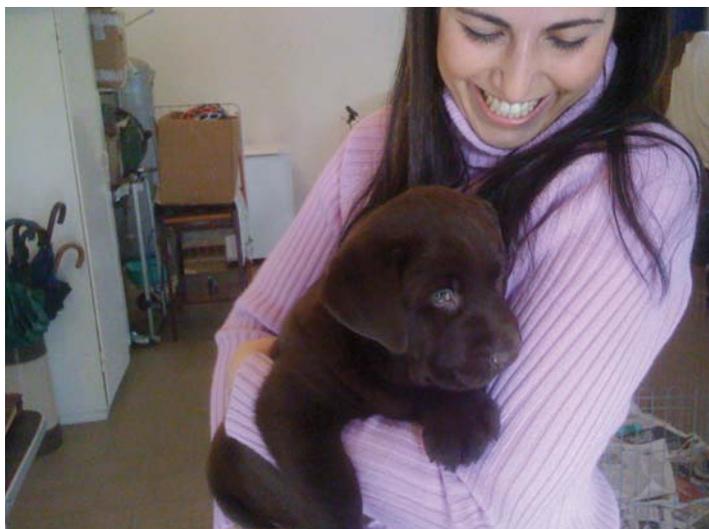
Risonanza magnetica ad alto campo, 3 Tesla

ANNALISA: UNA PASSIONE PER GLI ANIMALI NATA DA UNA FORMICA

Sin da piccola, nel giardino di mia nonna trascorrevano ore ed ore a “prendermi cura” delle formiche ma, sognando l’arrivo di un cucciolo di cane. Per 13 anni ho riempito la mia casa di uccellini, tartarughe, conigli, pesci e addirittura di 3 o 4 anatroccoli, vissuti lungamente e felicemente. A 16 anni, finalmente, l’arrivo del primo amato cane, un bellissimo meticcio di nome Black, vissuto con noi per ben 16 anni. Infine, 5 mesi fa ho incontrato la mia anima gemella canina, un meraviglioso cucciolo di labrador color cioccolato: Ettore, un cane meraviglioso, tutta la felicità del mondo condensata in 33 chili! Con lui affronto una bellissima sfida, avendo rischiato di affogare a 6 anni ho un rapporto con l’acqua di odio-amore: la Scuola italiana di salvataggio della Protezione civile dove ho incontrato un gruppo di persone meravigliose che “non hanno un cane” ma vivono con un cane. Animali che sono anche “eroi” che rischiano la loro vita

per aiutare persone in difficoltà con generosità e coraggio da cui tutti noi dovremmo trarre esempio. Addestratori che hanno fatto della loro passione più grande un motivo di orgoglio per tutti noi. Le lezioni si svolgono al parco dell’Idroscalo nel week end. Molti non condividono la mia passione per gli animali, ed in particolare per i cani, ma vi assicuro che chiunque, vedendo i ragazzi della scuola con i loro compagni a 4 zampe, il modo in cui si guardano tra loro, in cui si capiscono e comunicano, l’amore che hanno l’uno per l’altro, non potrebbe che rimanere estasiato dalla perfezione e dalla bellezza di questi legami. Io penso che i cani siano degli animali davvero speciali, anche se sono un grande impegno e non vanno mai accolti nelle nostre case per un capriccio, che possono aiutarci a vivere meglio. Ettore poi è una vera e propria magia, con uno sguardo riesce a cancellare qualsiasi brutto pensiero e a raddrizzare qualsiasi giornata storta. Quando mi guarda so che pensa “stai tranquilla, comunque vada, io sono sempre al tuo fianco” ed è molto di più di quello che si possa immaginare...

Annalisa Bonizio, Unità operativa Provveditorato - economato



Prosegue la rubrica dedicata ai passatempi, hobby e alla attività svolte nel dopo lavoro dei dipendenti del Besta. Un appello ai nostri lettori che vorranno raccontare le loro esperienze ludiche, artistiche o di altro genere, coltivate nel tempo libero. Contattare: Osvaldo Giovanazzi, tel. 2036, stampa.news@istituto-besta.it

glutammato, glutammina, taurina) presenti nel cervello in concentrazioni minori che rimangono sotto i valori di soglia con apparecchiature da 1,5 Tesla. L’incremento della risoluzione spettrale nella Spettroscopia RM e la possibilità di studiare nuclei diversi dall’idrogeno quali fosforo e sodio che hanno una sensibilità molto inferiore a quella dell’idrogeno. Per quanto riguarda la risonanza magnetica funzionale il miglioramento di sensibilità della nuova apparecchiatura permette di identificare aree che rimarrebbero sotto la soglia di significatività con magneti da 1,5 T. Potranno quindi essere sviluppati e implementati paradigmi più complessi soprattutto cognitivi, che in genere determinano risposte più deboli di quelli semplici (motori, visivi, acustici).

Grazie al miglioramento del rapporto segnale-rumore gli studi di trattografia possono essere eseguiti con tecniche di elaborazione che consentono di identificare non solo l’orientamento del fascicolo

principale per ciascun voxel ma anche di altri fascicoli che eventualmente incrociano il fascicolo principale. Anche la qualità degli studi di perfusione con e senza mezzo di contrasto beneficia dell’impiego dell’alto campo magnetico, consentendo ad esempio l’impiego della tecnica di Arterial Spin Labelling, finora non utilizzata sull’apparecchiatura da 1,5 Tesla, proprio perché relativamente penalizzata da un basso segnale rumore e da tempi brevi di T1 tipici dei magneti da 1,5 Tesla.

Questa metodica è meno sensibile ad artefatti da suscettibilità paramagnetica causati da accumulo di detriti ematici e calcificazioni, che sono spesso presenti in neoplasie cerebrali dopo interventi chirurgici, radio e chemioterapici. Infine dato che l’efficacia dei mezzi di contrasto cresce in maniera lineare con il campo magnetico, l’impiego della tecnica del magnete 3T consente una riduzione delle dosi di utilizzo e dei relativi rischi e costi associati.

SINDROMI MALFORMATIVE COMPLESSE CON RITARDO MENTALE

Si è svolta a metà aprile a Bologna la nona edizione del Corso residenziale di genetica pediatrica, espressione di un sodalizio ormai consolidato fra Fondazione Mariani e Istituto Neurologico Carlo Besta. Il Corso è da 14 anni diretto dalla dottoressa Chiara Pantaleoni della U.O. Neurologia dello Sviluppo di questo Istituto e dal dottor Angelo Selicorni della Divisione di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza, con il fondamentale contributo della Fondazione Mariani e il patrocinio di numerose società scientifiche italiane.

Il Corso, in continuità con le più recenti edizioni, ha offerto un programma di aggiornamento sulle tematiche della genetica clinica, con particolare attenzione sia alle problematiche pediatriche che a quelle neurologiche infantili. Si è trattato quindi di un'evoluzione rispetto al corso "base" delle prime edizioni, in cui venivano forniti gli strumenti essenziali per l'approccio al paziente, e che vede attualmente una prosecuzione in versione online curata dagli stessi responsabili scientifici, sempre sostenuta dalla Fondazione Mariani. La forza e l'originalità del

la dottoressa Daria Riva, direttore della U.O. Neurologia dello Sviluppo ha presentato le novità in tema di autismo, in particolare in merito al funzionamento mentale e alla neuroanatomia. Un'intera mattinata è stata dedicata a flow-chart diagnostiche con l'obiettivo di aiutare il discente ad affrontare metodologicamente l'iter diagnostico in diverse condizioni di ampio impatto clinico; in ambito neurologico la dottoressa Pantaleoni ha affrontato il tema complesso delle sindromi genetiche con epilessia, che dopo il ritardo mentale rappresenta uno dei reperti più comuni che si ritrovano nei pazienti con anomalie cromosomiche. Il dottor Stefano D'Arrigo, sempre della U.O. Neurologia dello Sviluppo, ha presentato la flow-chart diagnostica della patologia neurologica con alterazioni cerebellari, con un'attenzione particolare agli aspetti clinici e radiologici che possono orientare nel processo diagnostico. Un'altra sessione è stata dedicata alle problematiche assistenziali del paziente con sindrome genetica: sono state presentate relazioni multidisciplinari su problematiche rilevanti quali i disturbi del sonno e gli aspetti comportamentali, con una particolare attenzione all'approccio farmacologico, che nel bambino con



Corso residenziale è stata rappresentata ancora una volta dalla combinazione di lezioni frontali classiche in sessione plenaria e di sessioni interattive con la partecipazione attiva dei discenti. Alto livello di interazione si è ottenuto nelle sessioni a quiz dedicate sia alla revisione dei più recenti articoli della letteratura che alla verifica delle capacità di riconoscimento gestaltico delle diverse condizioni sindromiche; si sono poi svolte esercitazioni a piccoli gruppi su casi clinici didattici. Inoltre i partecipanti hanno potuto direttamente presentare casi clinici irrisolti o emblematici a esperti nazionali ed europei che hanno fornito il loro contributo alla diagnosi. Nelle lezioni frontali sono stati approfonditi argomenti di rilevante interesse nell'ambito della neurologia pediatrica:

ritardo mentale è sempre più articolato e correlato in maniera sempre più diretta alla specifica comorbidità. Infine, nell'ultima sessione, sono state presentate condizioni sindromiche emergenti da parte dei maggiori esperti nazionali, che hanno riferito le novità derivate dalla letteratura più recente e dalla loro diretta esperienza. Il Corso, oramai arrivato alla sua nona edizione con affluenza "sold-out", si è rivelato ancora una volta di alto impatto e interesse per gli specialisti, che in maniera sempre più trasversale si occupano di sindromi genetiche in età evolutiva, non solo in merito agli aspetti diagnostici ma anche a quelli relativi all'assistenza del paziente. **Pagina a cura della dottoressa Chiara Pantaleoni e del dottor Stefano D'Arrigo, Unità operativa Neurologia dello Sviluppo**

Corsi Fondazione Mariani

SIMPOSIO "IL METODO FEUERSTEIN E LA FONDAZIONE MARIANI: STATO DELL'ARTE, APPROFONDIMENTI CRITICI, PROSPETTIVE"

Data di svolgimento: Autunno 2010

Responsabili Scientifici: Ermellina Fedrizzi, Antonia Madella Noja,

Maria Majno, Pietro Pfanner

Sede: da definire

CORSO "LA RIABILITAZIONE DEL BAMBINO CON PARALISI CEREBRALE IN ETÀ SCOLARE: L'APPRENDIMENTO, LA PARTECIPAZIONE E LA QUALITÀ DELLA VITA"

Data di svolgimento: 9 - 11 novembre 2011

Responsabile Scientifico: Ermellina Fedrizzi

In collaborazione con: GIPCI-Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili

Sede: Starhotels Michelangelo, Firenze

FORMAZIONE PROMOSSA DALL'ISTITUTO SETTEMBRE 2011

I programmi sono disponibili su
www.istituto-besta.it - sezione Formazione
Per info: formazione@istituto-besta.it

DIALOGO E RELAZIONE D'AIUTO - 1° LIVELLO

Data di svolgimento: 17 Settembre, 1 - 22 Ottobre 2011
Responsabile Scientifico: Adriana Nardin

ALGORITMO "BESTA" PER LA GESTIONE DELLE VIE AEREE DIFFICILI: INCONTRO CON GLI AUTORI

Data di svolgimento: 21 Settembre 2011
Responsabile Scientifico: Dario Caldiroli

CORSO USC-VASC (ACCESSO VASCOLARE CENTRALE ECOGUIDATO NEL PAZIENTE ADULTO E PEDIATRICO)

Data di svolgimento: 22 - 23 Settembre 2011
Responsabile Scientifico: Massimo Lamperti

CORSO USP-VASC (CORSO DI ACCESSO VENOSO PERIFERICO ECOGUIDATO)

Data di svolgimento: 29 Settembre 2011
Responsabile Scientifico: Massimo Lamperti

IL TRATTAMENTO RIABILITATIVO INTEGRATO NEL BAMBINO CON PARALISI CEREBRALE INFANTILE E LA SUA FAMIGLIA. STORIA E ATTUALITÀ DEL GRUPPO C. BESTA

Data di svolgimento: 26 - 27 Settembre 2011
Responsabile Scientifico: Emanuela Pagliano - Adriana Anderloni

SOSTA POETICA... UNA PAUSA PER LO SPIRITO

Rubrica a cura di Roberto Pinardi

Alda Merini

(1931-2009)

E più facile ancora

E più facile ancora mi sarebbe
scendere a te per le buie scale
quelle del desiderio che mi assalta
come lupo infecondo nella notte.

So che tu coglieresti dei miei frutti
con le mani sapienti del perdono....

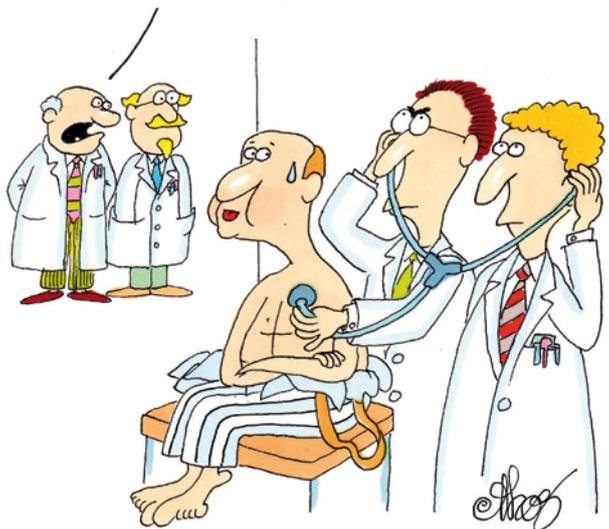
E so anche che mi ami di un amore
casto, infinito, regno di tristezza....

Ma io il pianto per te l'ho levigato
giorno per giorno come luce piena
e lo rimando tacita ai miei occhi
che, se ti guardo, vivono di stelle.

(1961)

Ed. Einaudi

IN QUESTA STRUTTURA C'È FORSE
UN PO' DI SOVRAFFOLLAMENTO
DI MEDICI...



Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta
Via Celoria, 11 - 20133 Milano

Direttore Responsabile: S. Vicario

Coordinamento Editoriale: P. Meroni

Comitato di Redazione: E. Alessi, P. Beretta, M. Bloise, E. Ciusani, G. Filippini, A. Floris, L. Galimberti, B. Garavaglia, F. Grechi, R. Messe, N. Nardocci, O. Giovanazzi, D. Panigada, R. Pedotti, L. Pignataro, P. Tafuro, L. Valentini, S. Volpato

Con il contributo di: A. Caviglia

Redazione: via Celoria, 11 - 20133 Milano - c/o Ufficio Comunicazione
URP tel. 02.23942292 - e-mail comunicazione@istituto-besta.it

Foto: Archivio Fondazione Besta, Archivio Fondazione Mariani,

Vignette: Athos Careghi

Progetto grafico: Joblines Srl - **Stampa:** Tipografia Galli - Varese

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

Publicato online su www.istituto-besta.it

**Errata Corrige - Per il contributo fotografico di pag. 3
del n. 2-2011 di INNBESTA si ringrazia Donata Bianchessi**



FONDAZIONE I.R.C.C.S.
ISTITUTO
NEUROLOGICO
CARLO
BESTA

A B B I A M O

**1000 PROGETTI
PER LA TESTA**

UNA FIRMA 5 VOLTE UTILE

Negli ultimi anni la ricerca ha fatto grandi progressi nella cura delle malattie del sistema nervoso. Tra i protagonisti più attivi in Italia, c'è la nostra Fondazione che impiega ogni risorsa per combattere epilessia, Parkinson, sclerosi multipla, sclerosi laterale amiotrofica, Alzheimer e demenze senili, corea di Huntington, miastenia e altre malattie rare, cefalee, tumori cerebrali, patologie neurologiche dell'infanzia.

SOSTIENI L'ISTITUTO NEUROLOGICO CARLO BESTA DI MILANO

È sufficiente la tua firma nella casella relativa alla Ricerca Sanitaria o Scientifica sulla dichiarazione dei redditi, inserendo il codice fiscale della nostra Fondazione.

**METTI QUI
LA TUA FIRMA
BEN LEGGIBILE**

Finanziamento della ricerca sanitaria o scientifica

FIRMA *Manio Biaucchi*

Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) **01668320151**

**SCRIVI QUI
IL NOSTRO
CODICE FISCALE:
01668320151**