

UN PIANO PER GESTIRE E VALORIZZARE L'ECCELLENZA DEL BESTA ANCHE IN FUTURO

La Regione Lombardia ha approvato il Piano di Organizzazione Aziendale (POA) 2013-2014 presentato dal CdA della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta ed elaborato con i contributi della Direzione strategica gestionale e della Direzione scientifica, di tutti i Direttori dei Dipartimenti gestionali e delle Unità Operative complesse. La funzione di questo POA è quella di definire gli obiettivi strategici e le conseguenti modalità organizzative allo scopo, in primo luogo, di consolidare e sviluppare le caratteristiche di eccellenza della Fondazione nel campo della cura e della ricerca in ambito neurologico e neurochirurgico e, dall'altro, di prefigurare anche nuovi modelli organizzativi ed assistenziali in vista della futura realizzazione della "Città della salute". Già in questo periodo di transizione, infatti, si rende necessaria un'organizzazione che accompagni la crescita dell'Istituto, ma anche che prefiguri la futura interazione con la Fondazione Istituto Nazionale dei Tumori. L'Istituto Besta, per la sua peculiare natura mono-

specialistica, per la storica attitudine multidisciplinare che lo caratterizza e per la stretta integrazione tra le componenti cliniche e quelle di ricerca, rappresenta un ambito privilegiato per sperimentare forme organizzative innovative. Tra le indicazioni più importanti fissate dal POA sono da segnalare lo sviluppo della struttura organizzativa dipartimentale, con un ruolo sempre più strategico assegnato ai Dipartimenti funzionali tecnico-scientifici (DFTS) e la riorganizzazione del Servizio informativo/informatico.

Entrambe rispondono all'esigenza di un'organizzazione del lavoro che ruoti attorno alle necessità della persona malata, a cui va

assicurata l'eccellenza del servizio e, contemporaneamente, al perseguimento di una sempre più attenta gestione delle risorse disponibili. Un'organizzazione del lavoro, dunque, che metta in condizione tutti i soggetti di disporre delle informazioni necessarie per assumere la responsabilità di decisioni che, direttamente o indirettamente, da un lato attengono alla salute e al benessere dei pazienti e, dall'altro, alla sostenibilità del sistema sanitario pubblico. La condivisione della complessità delle esigenze diagnostiche e curative del paziente potrà facilitare l'ottimizzazione del percorso terapeutico e, conseguentemente, potrà concorrere a determinare anche un contenimento dei costi, senza pregiudicare l'efficacia complessiva del trattamento.

In questo modo, anche i tradizionali Dipartimenti gestionali vanno oltre l'obiettivo del raggiungimento del risultato economico-finanziario predefinito. Mentre, nello stesso tempo, si favorisce un assetto che, da un lato, responsabilizza i professionisti sui diversi aspetti della gestione, della clinica e della ricerca, e dall'altro facilita la loro capacità di sperimentare nuove e flessibili modalità organizzative e di impiego delle risorse assegnate. La Fondazione, inoltre, considerata l'opportunità che le risorse finanziarie concesse dalla Regione Lombardia offrono di effettuare opere di umanizzazione, riqualificazione e messa in sicurezza sta predisponendo, dal punto di vista strutturale e tecnologico, alcuni progetti di ristrutturazione e potenziamento del blocco operatorio e di adeguamento ai nuovi parametri di sicurezza e umanizzazione delle strutture di degenza, che troveranno, in parte, realizzazione già nel 2013. Questi investimenti potranno anche consentire di sperimentare in alcune aree di patologia neurologica una diversa organizzazione, avvicinandoci al modello che la Regione Lombardia ha individuato come riferimento per tutti i nuovi ospedali

continua a pagina 2



**Malattie del sistema nervoso?
Un colpo di spugna è il sogno,
la ricerca è la nostra realtà.**



**ABBIAMO
1000 PROGETTI
PER LA TESTA**



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO
NEUROLOGICO
CARLO
BESTA

PRIMO PIANO

segue dalla prima pagina

e quindi anche per la Città della salute e della ricerca. Va infatti considerato che una parte consistente delle patologie trattate dalla neurologia anticipano un'evoluzione che coinvolgerà altre specialità e si configurano come patologie croniche ad elevata complessità clinica. In particolare, con il Dipartimento di Neuroscienze cliniche (DINEC), si intende procedere all'attivazione di una organizzazione per intensità e complessità assistenziale che coinvolga in questa fase due aree di patologia (neuroncologica e cerebrovascolare) ridefinendo la logistica di due reparti di degenza. Si tratta di un modello che richiederà una ridefinizione delle responsabilità clinico-assistenziali, la mappatura del portfolio delle competenze infermieristiche e l'identificazione di case manager e tutor medico che seguano il coordinamento dei casi clinici nel loro complesso. Ci si propone, inoltre, di favorire la creazione di reti neurologiche regionali e nazionali strettamente collegate per le patologie di elezione dove gli stessi livelli di diagnosi e cura possano essere erogati a tutti i cittadini indipendentemente dalla Regione di appartenenza. Il Dipartimento di Neurochirurgia, a sua volta, per sua propria natura e per la ricchezza di elementi caratterizzati da peculiari specificità, è quello che maggiormente si presta a nuove forme di sperimentazione. I dati relativi alla domanda di interventi neurochirurgici complessi e di neuroradiologia interventistica del Besta mostrano un trend crescente (in particolare le craniotomie negli ultimi dieci anni sono passate da 824 a 1177 con un incremento di oltre

il 40%); a ciò si aggiunge l'orientamento regionale per la riorganizzazione delle prestazioni neurochirurgiche complesse che potrebbe ulteriormente incrementare questo trend. Il Dipartimento di Neurochirurgia, attingendo anche alle diverse competenze e professionalità di cui dispone la Fondazione, cercherà di modellare sempre di più la propria organizzazione intorno al paziente. In tal modo, non sarà più il paziente a doversi adeguare alla organizzazione medico-chirurgica, ma viceversa. Avendo come riferimento il modello dipartimentale di tipo anglosassone, assieme al principio del livello unico di dirigenza, vengono introdotti funzioni e gradi di responsabilità che garantiscono a tutti i medici quell'autonomia di intervento professionale, quella collaborazione e pari dignità che deve caratterizzare ogni atto medico effettuato in équipe, a prescindere dalla posizione. Tali funzioni, come altresì quelle del Direttore del Dipartimento, saranno soggette a verifiche periodiche prima della loro riconferma. Un ringraziamento specifico va a tutti coloro che, a diversi livelli, hanno contribuito con le loro competenze ma anche con il loro entusiasmo ad elaborare questo Piano di Organizzazione Aziendale, che è tutt'altro che un semplice adempimento burocratico, ma è invece una condivisa scommessa sul futuro dell'Istituto Carlo Besta e di chi ci lavora nell'interesse dei tanti che ne hanno bisogno.

Pierluigi Zeli
Direttore generale

BREVI DAL CDA

• Il 10 gennaio 2013, il Consiglio di Amministrazione ha approvato una modifica al Bilancio di Esercizio 2011 • Il 28 gennaio il Consiglio di Amministrazione ha approvato un Accordo di collaborazione con l'Università Pierre et Marie Curie di Parigi per il finanziamento di una borsa di studio di frequenza al corso di dottorato nell'ambito del progetto "Identification of Biomarkers of Disease Progression in Genetic Forms of Frontotemporal Lobar Degenerations" • L'8 febbraio il CDA ha approvato il Bilancio Preventivo Economico 2013 e il Piano di Organizzazione Aziendale 2012-2014, frutto, come ha ricordato il Direttore generale nella presentazione, di un lavoro collegiale da cui sono emersi molti contributi importanti. Ha inoltre preso atto della conclusione dell'iter riguardante lo scioglimento del Consorzio Città della Salute e della Ricerca • Il 22 febbraio 2013, il Consiglio di Amministrazione ha proceduto alla valutazione dei risultati ottenuti dal Direttore generale e dal Direttore scientifico rispetto agli obiettivi assegnati, riconoscendone il pieno raggiungimento. Ha, inoltre, approvato una convenzione con l'Università degli Studi di Milano per attività di collaborazione al funzionamento del Corso di Dottorato di Ricerca in Scienze Biologiche e Molecolari - XXVIII ciclo • **Errata Corrigere:** nel resoconto sulla seduta del 20 dicembre 2012 è stata data erroneamente notizia dell'avvenuta approvazione di due convenzioni: con l'Università telematica Pegaso di Napoli e con l'Università degli Studi di Milano per l'utilizzo di strutture extra universitarie per le esigenze didattico-formative della Scuola di specializzazione in Igiene e Medicina preventiva. Entrambi i provvedimenti non sono stati approvati.

**Malattie del sistema nervoso?
Un colpo di spugna è il sogno,
la ricerca è la nostra realtà.**



A B B I A M O
**1000 PROGETTI
PER LA TESTA**



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



AGGIORNAMENTI

Città della salute e della ricerca

Il 18 febbraio Regione Lombardia ha approvato lo studio di fattibilità per la realizzazione della Città della Salute e della Ricerca nel Comune di Sesto San Giovanni.

A seguito di questa approvazione è stata pubblicata la maxi gara europea per la sua realizzazione, che prevede l'individuazione di un concessionario che progetti, realizzi le opere e gestisca alcuni servizi.

Il termine per presentare richiesta di essere ammessi alla procedura ristretta è il 5 aprile. L'importo a base di

gara è 323 milioni, di cui 276,2 a carico della Regione. Il tempo previsto per i lavori è stato quantificato in 1350 giorni dall'assegnazione. Le risorse complessive del progetto restano confermate nel quadro economico in 450 milioni di euro, che comprendono in particolare le spese per attrezzature, oltre a somme a disposizione della stazione appaltante per IVA e spese tecniche. Il progetto procede dunque secondo la tabella di marcia fissata.

TUTTO ESAURITO AL CONVEGNO "TUTTA CUORE E CERVELLO - I TUMORI CEREBRALI SI TINGONO DI ROSA" GIUNTO ALLA QUARTA EDIZIONE



È giunto alla quarta edizione il convegno sulla Medicina di Genere "Tutta cuore e cervello", promosso dal Comitato unico di garanzia - CUG della Fondazione Carlo Besta, che si è svolto il 6 marzo 2013 presso l'auditorium del Politecnico di Via Pascoli, 53.

Quest'anno è stato trattato il tema dei tumori cerebrali dal punto di vista femminile, con la partecipazione di speakers affermati nel campo delle patologie tumorali.

Il convegno, organizzato e presieduto da Barbara Garavaglia, Presidente del Comitato Unico di Garanzia per le Pari Opportunità, la valorizzazione del benessere di chi lavora e contro le discriminazioni (C.U.G.) della Fondazione Besta, è stato

introdotta dai saluti di Pierluigi Zeli, Direttore generale della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta.

Nella sessione mattutina, dedicata a tematiche scientifiche legate a diagnosi, cura e ricerca, sono intervenuti Amerigo Boiardi, primario emerito dell'U.O. Neurooncologia del Besta, Rossella Merli, neurochirurgo



Un momento dell'intervento della dott.ssa Alessandra Graziottin - in piedi al centro. Contributo fotografico del convegno a cura di Roberto Bellavia

degli Ospedali Riuniti di Bergamo, i neurooncologi Gaetano Finocchiaro, Antonio Silvani e Marica Eoli della Fondazione Besta e Alessandra Graziottin, del Centro di Ginecologia e Sessuologia Medica Ospedale San Raffaele Resnati.

Mentre nel pomeriggio sono state affrontate le tematiche sociali, quali le difficoltà per chi è paziente o per chi deve curare un malato affetto da tumore cerebrale. Come sempre, particolare attenzione è stata data al ruolo della donna sia come paziente che come caregiver. Interessante è stato l'intervento della professoressa Alessandra Graziottin su sessualità e maternità dopo un tumore cerebrale.

La sessione finale è stata dedicata alle associazioni attive nell'assistenza dei malati e dei parenti.

**DEVOLVI IL TUO 5 X MILLE ALL'ISTITUTO BESTA.
NON TI COSTA NULLA! BASTA COMPILARE LA CASELLA RICERCA
SANITARIA DELLA TUA DICHIARAZIONE DEI REDDITI:**

**Metti qui la tua firma
ben leggibile**

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA Mario Biaucchi

Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) 01668320151

**Scrivi qui il nostro
codice fiscale 01668320151**

Ci vuole un software per l'anestesia perfetta

Così si “vede” lo stato di incoscienza del paziente, ma la tecnica è ancora poco diffusa

E' il peggiore degli incubi per chi si deve sottoporre a un intervento chirurgico: risvegliarsi durante l'anestesia. Chi è finito sotto i ferri almeno una volta nella vita lo sa bene. Di leggende metropolitane, a riguardo, ne circolano molte, ma episodi simili, come il risveglio, appunto, per quanto rari, possono verificarsi durante gli oltre 200 milioni di operazioni chirurgiche che si svolgono ogni anno in tutto il mondo. Eppure l'anestesia resta una delle conquiste fondamentali della medicina: è infatti fondamentale per condurre operazioni sempre più precise e mini-invasive, che necessitano della completa immobilità del paziente. Una storia di successi crescenti che ebbe inizio a Boston, nel 1846, quando William Morton realizzò la prima macchina per la somministrazione di anestetici. Grazie alla sua invenzione il medico Warren Jackson riuscì ad effettuare nello stesso anno la prima operazione chirurgica su un paziente completamente sedato. Una vera e propria rivoluzione, destinata a cambiare per sempre la medicina, ma che ancora oggi - sorprendentemente - resta circondata da una vera e propria aura di mistero. In Italia uno dei massimi esperti è Dario Caldiroli, direttore dell'Unità Operativa di Neuroanestesia e rianimazione della Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, balzato agli onori della cronaca insieme con la sua

équipe e al neurochirurgo Paolo Ferroli per aver effettuato uno dei primi interventi cerebrali in Europa con l'ausilio della sola anestesia locale. **Dottor Caldiroli, che cosa si intende per anestesia?** «Quando si parla di anestesia generale il rischio è di fare molta confusione con i termini. Per noi addetti ai lavori in questa parola sono racchiusi tre concetti. Il primo è la perdita di coscienza, il secondo è l'analgesia - vale a dire uno stato in cui c'è assenza di dolore - e il terzo è il rilassamento muscolare. Quando tutti e tre i punti vengono soddisfatti, allora si può parlare di anestesia». **Perché il primo punto è particolarmente importante?** «Perché la persona non deve essere in grado di ricordare nulla. Ma cosa vuol dire perdita di coscienza? È difficile dirlo così come è difficile stabilire il concetto di incoscienza. Per l'anestesista un paziente incosciente è una persona che ha gli occhi chiusi, che non ha contatto con l'ambiente esterno e che non risponde ad alcuna stimolazione dolorosa». **Quali sono i meccanismi d'azione di questa procedura?** «Prima di tutto occorre precisare che nell'anestesia generale viene utilizzato un mix di farmaci. Mentre per l'analgesia e il rilassamento muscolare si utilizzano gli oppiacei e i curari rispettivamente, per la perdita di coscienza esistono diverse molecole - una su tutte il propofol - il cui meccanismo d'azione è pressoché sconosciuto. Ed è per questo che il campo dell'a-

nestesiologia è ancora una scienza “misteriosa”. Si conoscono molto bene gli effetti, ma non altrettanto i meccanismi». **Ma, se si conosce così poco, come è possibile verificare che la persona sia effettivamente anestetizzata?** «Sino a qualche anno fa l'unico approccio per valutarlo, oltre all'osservazione del paziente sul letto operatorio, era clinico. A seconda del tipo di anestesia somministrata, per vena o inalatoria, si andava a valutare la concentrazione plasmatica o quella dell'emissione respiratoria. Il valore dava un'idea se la persona era effettivamente sotto anestesia totale. Un metodo valido, ma poco accurato. Ecco perché negli ultimi anni si è fatto strada un approccio più strumentale, basato sull'analisi dell'attività cerebrale tramite elettroencefalogramma, l'Eeg. In particolare viene utilizzato il sistema di monitoraggio Bispectral Index, che permette agli anestesisti di accedere a informazioni provenienti dall'Eeg elaborate in misura dell'anestetico somministrato». **In che cosa consiste?** «Attraverso un algoritmo di calcolo il software fornisce al medico un valore numerico che è indice dello stato di coscienza del paziente e che, all'occorrenza, consente di aggiustare le dosi di anestetico da somministrare. Purtroppo, però, questo approccio non è ancora particolarmente diffuso. È un peccato, perché la situazione ideale dovrebbe prevedere l'integrazione di questi due metodi». **L'incubo di tutti è svegliarsi**

**Malattie del sistema nervoso?
Un colpo di spugna è il sogno,
la ricerca è la nostra realtà.**



A B B I A M O
**1 0 0 0 PROGETTI
PER LA TESTA**



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

durante un'operazione. È davvero possibile? «Sì, il fenomeno è ben noto e prende il nome di "risveglio intraoperatorio". Si verifica più frequentemente negli interventi d'urgenza e nei parti cesarei, situazioni dove viene somministrata un'anestesia più leggera. In quest'ultimo caso alcune statistiche parlano di risveglio in quasi la metà dei casi. Risveglio che può essere del tutto conscio o accompagnato da amnesie, che però vengono registrate nella memoria implicita. Gli inglesi la chiamano "awareness", ovvero la memorizzazione di eventi particolari e specifici occorsi durante l'anestesia». **Quanto ci si deve preoccupare?** «Il fenomeno, tolte le situazioni di emergenza e i tagli cesarei, è abbastanza raro: lo 0,1% delle operazioni. Detto ciò, non è da sottovalutare assolutamente, poiché effetti a lungo termine ce ne sono. Una serie di studi, infatti, ha dimostrato che alcune persone colpite da risvegli intraoperatori sviluppano per un certo periodo disturbi comportamentali, come insonnia e stati d'ansia, e nel peggiore dei casi anche disturbi post-traumatici da stress. Anche al Besta di Milano, attualmente, stiamo lavorando per indagare meglio questa situazione. Ed ecco perché la necessità di integrare i due metodi che ho citato è sempre più pressante per evitare il fenomeno».

Dario Caldiroli
Direttore Unità Operativa
Neuroanestesia e rianimazione

Tratto da

LA STAMPA

09/01/2013 autore: Daniele Banfi

MARINA MORA NUOVA COORDINATRICE SCIENTIFICA DI EUROBIOBANK

Il convegno annuale del network europeo EuroBioBank (www.eurobiobank.org) si è tenuto a Milano il 12 e 13 novembre 2012, ospite della Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore di Milano.

EuroBioBank, un network europeo di banche biologiche costituitosi nel 2001, è dedicato a supportare la ricerca nell'ambito delle malattie rare facilitando l'accesso a campioni biologici umani di qualità (DNA, cellule e tessuti) provenienti da pazienti con malattie rare, ed ai dati a questi associati. Il network ha visto fra i partners fondatori la dottoressa Marina Mora dell'Unità Operativa Malattie neuromuscolari, Neurologia IV del nostro Istituto, e nel 2008 è entrata nello stesso network anche la dottoressa Barbara Garavaglia dell'Unità Operativa Neurogenetica molecolare. EuroBioBank, inizialmente finanziato dalla Comunità Europea, negli anni 2002-2006, nell'ambito del 5° programma quadro, è stato supportato dal progetto TREAT-NMD (Translational Research in Europe - Assessment and Treatment of Neuromuscular Diseases) nell'ambito del 6° programma quadro, negli anni 2007-2011, coordinato amministrativamente sin dalla sua nascita da Eurordis con sede a Parigi. Da gennaio 2012 il coordinamento amministrativo è passato alla Fondazione Telethon che contribuirà, in un partena-

riato sinergico e rigoroso, a promuovere lo sviluppo futuro di EuroBioBank. L'evento di novembre è stato il primo incontro congiunto tra EuroBioBank ed il network Telethon di Biobanche genetiche.

La conferenza ha riunito 23 delegati di 17 biobanche europee, per discutere ed approvare temi specifici quali controllo di qualità, condotta etica, procedure di gestione unitarie e, soprattutto, per esaminare collaborazioni e coinvolgimento, attuali e futuri, di EuroBioBank in altre cooperazioni multinazionali esistenti quali RD-Connect (RareDisease-Connect), TREAT-NMD, IRDiRC (International Rare Diseases Research Consortium), BBMRI (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure), etc.

Durante il convegno la dottoressa Marina Mora del Laboratorio Biologia della cellula muscolare, è stata eletta all'unanimità coordinatore scientifico di EuroBioBank.



In prima fila Barbara Garavaglia (seconda da destra) e Marina Mora (terza da destra)

**DEVOLVI IL TUO 5 X MILLE ALL'ISTITUTO BESTA.
 NON TI COSTA NULLA! BASTA COMPILARE LA CASELLA RICERCA
 SANITARIA DELLA TUA DICHIARAZIONE DEI REDDITI:**

**Metti qui la tua firma
 ben leggibile**

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA Mario Biaucchi

Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) 01668320151

**Scrivi qui il nostro
 codice fiscale 01668320151**

IL BESTA E IL SUO IMPEGNO NEL CAMPO DELLE MALATTIE RARE: LA NEUROFIBROMATOSI TIPO 2

La storia di Enrico affetto da Neurofibromatosi Tipo 2, raccontata in questa pagina, è una storia di buona medicina che ha consentito ad un ragazzo coraggioso di vivere una vita "normale" per oltre 20 anni dopo il manifestarsi della malattia. Una buona medicina fatta di competenze diversificate e di umanità che all'Istituto Besta non è un'eccezione, ma è prassi quotidiana non solo nell'ambito delle malattie rare. La mamma di Enrico insieme con i medici dell'Istituto Besta che hanno seguito il figlio nel percorso della sua malattia ha voluto promuovere la pubblicazione di un libro sulla Neurofibromatosi Tipo 2 (vedi copertina presente nell'articolo) destinato ai medici ed alle

associazioni per diffondere informazioni scientifiche sulla patologia finalizzate alla diagnosi ed al trattamento e per richiamare l'attenzione su questa malattia rara. Il libro è stato redatto grazie alla generosa collaborazione di tanti specialisti (tra gli altri i medici dell'Istituto Besta) e del curatore, il neurochirurgo dott. Carlo Lazzaro Solero dell'Istituto Besta. L'Associazione Linfa Onlus di Padova ne ha curato la stampa.

Alla storia di Enrico ed al libro è stato dedicato un articolo anche dal Corriere della Sera on line, nella sezione Salute.

La neurofibromatosi 2, di cui era affetto Enrico, è causata da mutazioni di un gene chiamato NF2 che è localizzato sul brac-

cio lungo del cromosoma 22 e codifica una proteina conosciuta con due diversi nomi: merlina o schwannomina. La malattia generalmente si presenta in età giovane/adulta (20-30 anni), manifestandosi con ipoacusia dovuta allo schwannoma vestibolare; la perdita di udito è spesso monolaterale all'inizio, e può essere accompagnata da capogiri e disturbi dell'equilibrio. Quando l'esordio avviene in età infantile, come nel caso di Enrico, le manifestazioni possono essere diverse: solo il 30% circa dei bambini esordisce con ipoacusia, mentre più frequentemente rispetto agli adulti possono esserci disturbi visivi (cataratta, amartomi retinici), tumori cutanei, spinali e intracranici non

RICORDI DI ENRICO

La mamma

Enrico è nato a Milano il 16 luglio 1971 e sino ai 9 anni non ha avuto problemi di salute. Verso i 10 anni si sono presentati i primi sintomi della malattia che da allora si è sempre più sviluppata, costringendo Enrico ad affrontare analisi e controlli continui ed operazioni neurochirurgiche ricorrenti. Successivamente è stata diagnosticata la Neurofibromatosi Tipo 2 (forma Wishart).

La malattia poi si è andata sempre più aggravando e ha reso necessario un approccio multi ed interdisciplinare oltre

a quello neurochirurgico. Questo non ha impedito ad Enrico, che ha sempre affrontato i suoi problemi di salute con grande coraggio, fermezza e serenità, di seguire gli studi universitari che si sono conclusi con la Laurea in Scienze Politiche. Quando la morte l'ha sorpreso il 3 marzo 2004 lavorava con molta soddisfazione ed era stimato e benvoluto da colleghi e superiori.

L'affetto dei suoi amici e dei suoi cari l'ha molto aiutato ad affrontare i difficili aspetti di una malattia così dolorosa che non gli ha risparmiato esperienze mol-

to dure. Il Neurochirurgo dott. Carlo Lazzaro Solero dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano gli è stato vicino per circa 20 anni, sino all'ultimo, sostenendolo con dolcezza e serenità, sempre disponibile nel momento del bisogno e con difficili interventi di alta neurochirurgia lo ha aiutato ogni volta ad avere nuove speranze di vita.

Dottor Carlo Lazzaro Solero

Ho seguito Enrico per molti anni, l'ho visto crescere ed è diventato un ragazzone alto e robusto. Aveva l'età dei miei figli e

**Malattie del sistema nervoso?
Un colpo di spugna è il sogno,
la ricerca è la nostra realtà.**



**ABBIAMO
1000 PROGETTI
PER LA TESTA**



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

Ambulatori speciali Neurofibromatosi

Al fine di facilitare l'accesso dei pazienti in Istituto e quindi favorire la loro presa in carico per gli aspetti diagnostici, di monitoraggio e di trattamento, sono stati istituiti ambulatori speciali dedicati sia ai pazienti pediatrici (dr.ssa Saletti) che adulti (dr.ssa Eoli) affetti da Neurofibromatosi. Sono state configurate inoltre regolari riunioni multidisciplinari con la duplice finalità sia di ottimizzare il percorso di diagnosi e cura di pazienti con espressione complessa della patologia, sia di aggiornamento reciproco delle diverse figure professionali coinvolte nell'assistenza dei pazienti.

vestibolari e mononeuropatie (del facciale, dello sciatico popliteo esterno).

La malattia ha una incidenza stimata a circa 1/25.000 nati vivi e una prevalenza di circa 1/60.000, valore in progressivo aumento nel corso degli ultimi anni date la più precoce diagnosi e la maggior sopravvivenza dovuta al miglioramento dei trattamenti. Essendo le caratteristiche cliniche della Neurofibromatosi tipo 2 eterogenee e multisistemiche, dal punto di vista terapeutico occorre prevedere

un approccio multidisciplinare al paziente attraverso un percorso di assistenza articolato in diversi momenti: screening della popolazione a rischio, diagnosi precoce, sorveglianza dei soggetti affetti e attuazione di misure di intervento. Devono essere messe in campo e rese disponibili anche tutte le opzioni terapeutiche alternative alla chirurgia (Radiochirurgia, Chemioterapia). Nel caso infine in cui l'indicazione sia chirurgica è inoltre indispensabile che vi siano tutte le apparecchiature

di monitoraggio neurofisiologico, che permettono di ridurre la morbilità operatoria. Questo è molto importante per un gruppo di pazienti che è affetto da lesioni per lo più benigne istologicamente, che per la loro sede e molteplicità e talora per la rapidità di crescita possono però avere un'influenza assai critica sulla qualità della vita.

faceva le stesse esperienze scolastiche e di relazione con gli altri. Sono diventato suo amico. L'ho operato e rioperato cercando di rallentare la sua malattia, che è stata progressiva e inesorabile. Sapeva di avere una malattia "cattiva" e ha combattuto con tutte le sue forze, ha voluto ed è riuscito a fare una vita "normale".

Nel giugno 2002 è venuto a trovarmi in Istituto e mi ha portato la fotografia del giorno della sua Laurea, sotto la foto aveva scritto: "...Anche io sono diventato dottore !!".

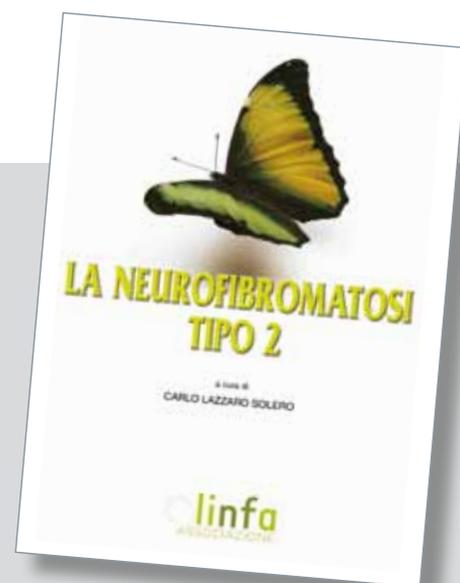
Era felice ed era riuscito ad inserirsi nel

mondo del lavoro, aveva molti amici che gli volevano bene.

È mancato improvvisamente, lui non ha sofferto, ha lasciato la mamma e il papà affranti e ammutoliti. I genitori avevano fatto di tutto per lui, per lui avevano girato il mondo.

La mamma è diventata una esperta della malattia del figlio. Ho sempre nel mio studio la foto del giorno della Laurea di Enrico, che mi ricorda la sua forza di volontà nel combattere la malattia.

Un grande esempio per altri pazienti con la Neurofibromatosi II.



Questo testo si può scaricare dal Sito dell'Istituto Neurologico Carlo Besta "www.istituto-besta.it", direttamente dal link del Besta <http://www.istituto-besta.it/docs/file/LA%20NEUROFIBROMATOSI%20-%20TIPO%202.pdf>, dal Sito dell'Associazione Linfa Onlus "www.associazionelinfa.it" ed è inoltre reperibile presso la "Segreteria di Neurochirurgia" dell'Istituto Neurologico Carlo Besta.

**DEVOLVI IL TUO 5 X MILLE ALL'ISTITUTO BESTA.
NON TI COSTA NULLA! BASTA COMPILARE LA CASELLA RICERCA
SANITARIA DELLA TUA DICHIARAZIONE DEI REDDITI:**

**Metti qui la tua firma
ben leggibile**

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA Manio Biaucchi

Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) 01668320151

**Scrivi qui il nostro
codice fiscale 01668320151**

IDENTIFICATO IL GENE RESPONSABILE DELL'ENCEFALOPATIA STATICA DELL'INFANZIA CON NEURODEGENERAZIONE DELL'ETÀ ADULTA (SENDA SYNDROME)

Le sindromi neurodegenerative da accumulo di ferro, conosciute anche con il nome Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation-NBIA, includono un gruppo di malattie caratterizzate da un processo neurodegenerativo con accumulo di ferro nell'encefalo, generalmente a livello dei nuclei della base.

Esse comprendono la neurodegenerazione associata al difetto di pantotena-chinasi (PKAN), la distrofia neuroasosonale infantile causata da mutazioni nel gene PLA2G6-INAD, la sindrome HARP, l'aceruloplasminemia, le neuroferritino-patie e forme NBIA dovute a mutazioni in geni di recente scoperta (C19orf12, FA2H).



Famiglia italiana che ha contribuito alla scoperta scientifica. In piedi da sinistra la sorella di Annalisa, Simona Sangion caposala Neuropsichiatria infantile, dottoressa Franca Cipollani medico di famiglia, il papà di Annalisa. Seduti da sinistra la mamma di Annalisa, il dottor Nardocci, Annalisa, la dottoressa Garavaglia.

Una rara forma di NBIA è la sindrome Static Encephalopathy with Neurodegeneration in Adulthood-SENDA caratte-

rizzata da un leggero ritardo dello sviluppo psicomotorio dell'infanzia che evolve con l'inizio dell'età adulta in un quadro neurodegenerativo con distonia, parkinsonismo e demenza. A questo stadio di malattia, la Risonanza magnetica nucleare evidenzia un accumulo di ferro a livello della sostanza nera e del globo pallido associato ad atrofia cerebrale (Figura 1).

Poiché la causa genetica di questa patologia era sconosciuta, è stata avviata una collaborazione internazionale cui ha partecipato anche il nostro Istituto con il dottor Nardo Nardocci e la dottoressa Giovanna Zorzi della Unità Operativa di Neuropsichiatria infantile e la dotto-

AITC RINNOVA L'IMPEGNO PRESSO IL BESTA CON IL SERVIZIO "LIBERA...MENTE". ATTIVITÀ DI SUPPORTO PSICOLOGICO PER PAZIENTI FAMILIARI E OPERATORI



L'Associazione Italiana Tumori Cerebrali è una ONLUS nata nel settembre 1998 per volontà di

persone accomunate dalla perdita dei propri cari per glioblastoma multiforme. Da questa dolorosa esperienza è nata la volontà e la determinazione di aiutare e sostenere sia in termini di impe-

gno di tempo che di risorse personali, nel limite del possibile e secondo le proprie esperienze e capacità, coloro che dovesse trovarsi in questa difficile situazione nonché attivare e promuovere ricerche, studi e servizi di assistenza affinché fatalità come queste non si debbano più vivere con disorientamento, solitudine e impotenza. AITC nel corso del tempo si è impegnata a creare e a sostenere attività di supporto ai malati, ai loro

**Malattie del sistema nervoso?
Un colpo di spugna è il sogno,
la ricerca è la nostra realtà.**



**A B B I A M O
1 0 0 0 P R O G E T T I
P E R L A T E S T A**



ressa Barbara Garavaglia della Unità Operativa di Neurogenetica molecolare.

Mediante la tecnica di sequenziamento dell'intero esoma (exome-sequencing) sono stati inizialmente analizzati i DNA di 14 pazienti che avevano identico quadro clinico e radiologico. Tutti i pazienti, 1 maschio e 13 femmine, erano casi sporadici senza consanguineità dei genitori. L'analisi genetica ha identificato WDR45 quale gene candidato. WDR45 è localizzato nel locus Xp11.23 del cromosoma X e codifica per una proteina che sembra avere un ruolo nel processo di autofagia. Lo studio è stato poi allargato ad altri 6 pazienti, quattro femmine e due maschi, che sono risultati tutti positivi per mutazioni in WDR45.

In totale sono state identificate 19 diverse mutazioni (missenso, frameshift e mutazioni che causano difetti nello splicing)

tutte de novo, in quanto i genitori sono risultati negativi all'analisi di segregazione delle mutazioni. Il fenotipo clinico è assolutamente identico nei pazienti maschi (emizigoti) e nelle pazienti femmine (eterozigoti). Si ipotizza quindi che in tutti i pazienti le mutazioni siano avvenute allo stadio post-zigotico.

Sono attualmente in corso studi funzionali condotti sui linfoblasti e fibroblasti dei pazienti per chiarire il ruolo dell'autofagia nella patogenesi della malattia con lo scopo ultimo di individuare potenziali terapie.

Questo studio è stato possibile anche grazie all'attiva collaborazione delle associazioni dei pazienti tra cui l'Associazione Italiana delle Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro (AISNAF) che vede il dottor Nardocci e la dottoressa Garavaglia quali membri del Comitato scientifico.

Per approfondimenti: Haack TB et al Exome sequencing reveals de novo WDR45 mutations causing a phenotypically distinct, X-linked dominant form of NBIA. *Am J Hum Genet.* 2012 Dec 7;91(6):

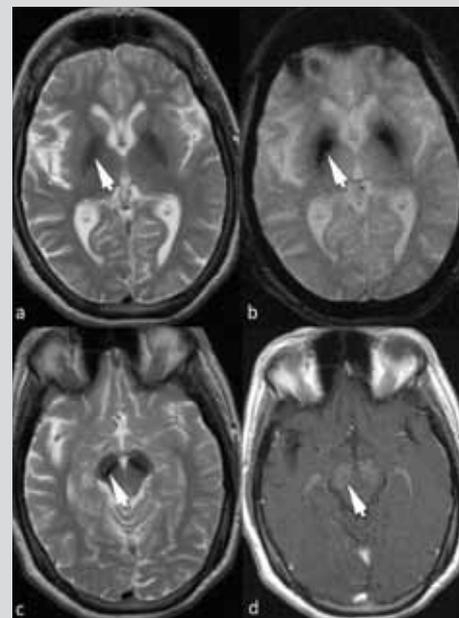


Figura 1
Immagini in Risonanza Magnetica Nucleare caratteristiche dei pazienti SENDA con mutazioni in WDR 45

familiari e agli operatori che quotidianamente lavorano a contatto con tale patologia, ha accolto il bisogno di quanti necessitano di avere un interlocutore autorevole che li aiuti nelle difficili scelte legate alle cure e si è anche impegnata a stimolare il dialogo tra gli specialisti delle varie discipline che concorrono alla cura dei tumori cerebrali al fine di ottenere la massima collaborazione tra i centri di ricerca e di cura attraverso la condivisione di esperienze e informazioni non dimenticando mai di contribuire al finanziamento della ricerca. Quello che può sembrare un semplice elenco è il risultato della volontà di non deludere chi negli anni ha creduto che fosse possibile aiutare sostenendo la nostra presenza con chi affronta il tumore cerebrale e continua a per-

metterci ancora oggi di farlo. A quanti lo hanno già fatto e a chi da oggi contribuirà al nostro operato un sentito ringraziamento!
www.tumoricerebrali.itinfo@tumoricerebrali.it

LIBERA...MENTE:

Servizio di Counselling e Supporto Psicologico, gratuito, presso le UO di Radioterapia e Neurochirurgia III della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta oltre alla formazione alla relazione d'aiuto e prevenzione del burn-out alle équipes.

Per sostenere le nostre attività:
Codice Iban: IT63U0200801622000101695172
Conto Corrente Postale: 48239859

**DEVOLVI IL TUO 5 X MILLE ALL'ISTITUTO BESTA.
NON TI COSTA NULLA! BASTA COMPILARE LA CASELLA RICERCA
SANITARIA DELLA TUA DICHIARAZIONE DEI REDDITI:**

**Metti qui la tua firma
ben leggibile**

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA Mario Biaucchi

Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) 01668320151

**Scrivi qui il nostro
codice fiscale 01668320151**

CORRIERE DELLA SERA

8 gennaio 2013

CASE IN RETE - AFFITTI FACILI PER I FAMILIARI DEI MALATI

...Sono circa quarantamila i pazienti che arrivano ogni anno da fuori regione (su un totale di centomila «transitanti») per affrontare terapie e interventi negli ospedali milanesi (e con loro almeno altrettanti parenti). La maggior parte è in cura al Besta e all'Istituto nazionale dei tumori. Chi non trova ospitalità dagli amici e non può permettersi un residence si affida agli «strozzi della malattia»: il giro d'affari, completamente in nero, è di oltre venti milioni di euro all'anno in una città, Milano, chiamata a uno sforzo ricettivo annuo di un milione di notti. Dati «fluidi», in continuo cambiamento, difficili da fissare. Anche per questo Prometeo ha avviato un questionario tra i degenti di sei ospedali milanesi (Policlinico, Besta, Istituto nazionale tumori, Gaetano Pini, Cto, Niguarda). I risultati: più del 25% ha pernottato a Milano nell'ultimo anno, di cui oltre il 18% per circa un mese. Oltre l'80% vorrebbe informazioni sulla disponibilità di alloggio direttamente da Internet o dagli ospedali.

28 novembre 2012

COLPITA DA ICTUS E BLOCCATA NELL'ISOLA - È QUIPE DEL BESTA VOLA ALLE CANARIE

I familiari, in Italia, consultano i medici del Besta. «Bisogna portarla via - il consiglio - occorrerà operare subito», spiega Giovanni Broggi, neurochirurgo di punta dell'Istituto Besta pronto a prendere in carico la paziente. Il problema è il viaggio... Scatta il piano di emergenza. Nel giro di 24 ore, anche grazie all'appoggio della Guardia di Finanza, l'Aeronautica dice sì... Al Besta non aspettano altro che partire. Sono già pronti da giorni. Il dottor Broggi organizza l'equipe che nel viaggio assisterà Sofia: Davide Vailati, anestesista rianimatore, Federico Martoglio, infermiere volontario, e Devis Caserta, giovane impiegato milanese, cugino di Sofia. Vailati prepara la complicata attrezzatura e dispone il trasbordo in ambulanza dall'aeroporto all'ospedale - e viceversa. «Non sarà la prima né l'unica volta che ci mettiamo a disposizione di pazienti gravi in modo incondizionato - racconta il dottor Broggi - fa parte del nostro mestiere». Un lavoro che torna alla sua dimensione originaria: far star bene le persone. E parlare di vocazione non è mai esagerato. «Avrei un turno di 7 ore, ne farò invece uno non stop magari di 24 e con enormi responsabilità, ma va bene così. Il mio obiettivo, l'obiettivo di tutti, è riportare a casa quella ragazza e curarla nel migliore dei modi possibili», fa eco Vailati, che ha già caricato in auto la pesante strumentazione. La normalità di chi fa cose straordinarie, se ne rende conto, ma non te lo fa pesare. Oggi all'alba l'aereo militare carico di solidarietà spiccherà il volo.



30 gennaio 2013

LE EMOZIONI DELLA SETTIMANA - SPERANZA

Sofia Serraboni ha 24 anni e faceva la fotografa alle Canarie. Ma da un mese era in un letto d'ospedale a Las Palmas, la capitale, perché era stata colpita da un ictus. La famiglia, disperata, ha chiesto aiuto: temeva per la sua vita. Un'equipe neurochirurgica dell'ospedale Besta di Milano si è offerta di curarla: è andata a prenderla in Spagna e l'ha riportata in Italia, dove sarà operata.



4 gennaio 2013

Milano

Per il tumore al cervello trattamenti personalizzati "Sono il direttore medico dell'Uptc (Unità produttiva terapie cellulari), struttura che ha ottenuto la certificazione da parte dell'Aifa per poter effettuare terapie cellulari, nel rispetto delle norme Gmp a cui devono sottostare sia il personale che la struttura - spiega Eugenio Parati, a capo dell'U.O. Malattie cerebrovascolari dell'Istituto Carlo Besta di Milano. - Ha la finalità di produrre "farmaci/cellule" per terapia cellulare sperimentale nell'uomo nell'ambito di protocolli clinici approvati. Abbiamo ora in corso un trial clinico di immunoterapia contro il glioblastoma, tumore cerebrale fra i più aggressivi. Isoliamo mediante plasmaferesi le cellule dendritiche del paziente e le rendiamo sensibili contro il tumore mettendole a contatto con le sue cellule in laboratorio. Operando una sorta di vaccinazione, le reiniettiamo poi sottolocule al paziente».

Questo tipo di protocollo, spiega Parati, «è applicato sia a pazienti ai quali è stata fatta una prima diagnosi di glioblastoma, sia a quelli con recidive. La nostra cell-factory ha, come chiede la legge, un direttore tecnico, uno della qualità e uno della produzione. L'area di ricerca e sviluppo ha l'importante compito di monitorare e correggere il processo di produzione. Sottolineo che la nostra è una struttura dedicata specificamente alla neurologia, dove si praticano terapie cellulari personalizzate». (A.Tur.)

**Malattie del sistema nervoso?
Un colpo di spugna è il sogno,
la ricerca è la nostra realtà.**



**ABBIAMO
1000 PROGETTI
PER LA TESTA**



DONNA
MODERNA

6 febbraio 2013

IL MESE DELLA PREVENZIONE DONNA MODERNA HA DEDICATO IL MESE DI FEBBRAIO ALLA PREVENZIONE DELLA MALATTIA DI PARKINSON IN COLLABORAZIONE CON L'EQUIPE DI NEUROLOGIA I DELL'ISTITUTO BESTA DI MILANO. GLI ESPERTI HANNO DEDICATO ALLE LETTRICI TRE POMERIGGI ALLA SETTIMANA.

Il professor Alberto Albanese (al centro) e la sua équipe dell'Istituto neurologico Besta di Milano. Sono tra gli specialisti italiani all'avanguardia nella cura del Parkinson.



CONTRO IL PARKINSON L'UNIONE (DEI FARMACI) FA LA FORZA

Una grande équipe svela gli studi sulle nuove cure. E racconta come già oggi, con un mix di principi attivi studiato su misura, si aggredisce la malattia e si limitano i sintomi. Il risultato: una vita quasi normale. A ogni malato la sua terapia. Oggi le cure più all'avanguardia per frenare questa malattia che colpisce le cellule del cervello sono un mix di principi attivi da combinare in modo personalizzato. «Abbiamo medicinali che integrano la perdita di neuroni e ci permettono di modificare il decorso del disturbo. Con altri principi attivi invece miglioriamo i sintomi più tipici, cioè tremore e lentezza nei movimenti. E con altre sostanze risolviamo i disturbi dell'umore, oppure quelli del sonno» spiega Alberto Albanese, direttore della Neurologia I, all'Istituto Carlo Besta di Milano. «I risultati li vediamo nei nostri ambulatori. Con la politerapia i pazienti riescono a lavorare e a uscire con gli amici. Cosa che non accadeva quasi mai prima, quando la cura prevedeva cicli di un solo farmaco alla volta». E oggi per seguire le terapie ci sono anche meno difficoltà pratiche. Fino a poco tempo fa, per chi assumeva la levodopa, uno dei principi attivi più usati per il controllo dei sintomi, era d'obbligo limitare al minimo cibi che possono ostacolare l'assorbimento del farmaco come il pane e la pasta. Ora non più. Gli studi hanno visto che per mantenere efficace il medicinale basta prenderlo lontano dai pasti, in modo che venga ben assimilato. Ma anche questa regola decadrà quando arriveranno le nuove terapie tecnologiche, che sono in fase di studio su pazienti selezionati. «Sappiamo che oltre dieci malati su cento hanno una forma di Parkinson di origine genetica» continua il professor Albanese. «L'obiettivo delle cure per loro è di modificare il pezzettino di Dna "difettato". E sono già partite le prime sperimentazioni sulle cellule staminali che ora vengono utilizzate per stimolare la generazione di nuovi neuroni». Si stanno facendo grandi passi avanti anche nella ricerca di test per la diagnosi precoce. È di pochi giorni fa la scoperta degli scienziati americani della Mayo clinic di una proteina che sarebbe presente in modo anomalo solo nella saliva dei pazienti parkinsoniani. Ultima importante novità: oggi si conoscono con precisione i sintomi che segnalano la malattia anche un anno prima che si manifesti in modo conclamato. «È bene rivolgersi allo specialista se da qualche mese non si avvertono più gli odori» spiega il professor Albanese. «Oppure se di notte, nelle fasi di sonno profondo, ci si agita, muovendo in modo inconsulto braccia e gambe come se si lottasse, fino ad arrivare a dare pugni sul cuscino».

LA STAMPA Savona

31 Gennaio 2013

IL GIUDICE ORDINA IL FARMACO ANTI-SLA

Il medicinale in fase di sperimentazione all'Istituto Carlo Besta.

L'ASL 2: noi lo avremmo concesso ugualmente. Grazie alla decisione di un giudice sa-

Starbene

4 marzo 2013

TUMORI CEREBRALI, ESPERTI E DONNE A CONFRONTO

Tumori cerebrali, esperti e donne a confronto
Come affrontare i problemi per una donna di fronte a una diagnosi di tumore cerebrale? Esperti e donne che lo hanno vissuto intervengono alla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta.

Dall'impatto delle terapie oncologiche sulla sessualità femminile e sulla maternità, alle strategie psicologiche e di assistenza sanitaria da mettere in atto. Di questo si parlerà al 4° convegno sulla medicina di genere, organizzato dalla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, a pochi giorni dalla celebrazione della Festa della Donna.

All'iniziativa, il contributo scientifico dei maggiori esperti italiani della materia verrà alternato a testimonianze di donne che sono state colpite da questa malattia...

vonese un paziente affetto da Sla, sclerosi laterale amiotrofica, potrà essere curato (anzi, per essere più esatti, usare il farmaco per ridurre le conseguenze portate dalla malattia) con un medicinale al momento non in commercio e ancora sperimentale per queste patologie: l'eritropoietina, definita comunemente Epo. Una sostanza salita alla ribalta come «dopante» per atleti senza scrupoli ma che ha dato risultati significativi nell'applicazione ai pazienti affetti da Sla.

Ad accogliere a tempo di record il ricorso presentato dai familiari dell'uomo attraverso l'avvocato Roberta Zerbini di Pietra Ligure (che a sua volta agiva come domiciliataria del collega Fabio Trapuzzano di Lamezia Terme, da anni protagonista di battaglie contro la burocrazia a favore dei malati di Sla) è stato il giudice Luca Fadda, che si occupa di Lavoro e Previdenza.

Vista la documentazione presentata, e in particolare il fatto che sul farmaco è in corso una sperimentazione di fase III presso l'Istituto Carlo Besta di Milano, il giudice ha deciso di autorizzare la somministrazione (e il pagamento da parte del «pubblico») dell'eritropoietina.

**DEVOLVI IL TUO 5 X MILLE ALL'ISTITUTO BESTA.
NON TI COSTA NULLA! BASTA COMPILARE LA CASELLA RICERCA
SANITARIA DELLA TUA DICHIARAZIONE DEI REDDITI:**

**Metti qui la tua firma
ben leggibile**

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA Mario Biaucchi

Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) 01668320151

**Scrivi qui il nostro
codice fiscale 01668320151**

NUOVA SEGNALETICA ISTITUZIONALE

Cari lettori,

chi frequenta la Fondazione avrà senz'altro notato la nuova Segnaletica di informazione e di sicurezza installata all'interno ed all'esterno della struttura. In questo piccolo spazio si coglie l'occasione per fornire ulteriori indicazioni per meglio comprendere questo progetto. L'obiettivo primario della nuova Segnaletica è quello di agevolare l'utenza esterna della Fondazione, ovvero pazienti e accompagnatori, attraverso l'implementazione di percorsi studiati al fine di raggiungere in maniera più semplice e diretta le unità cliniche e diagnostiche. Per lo sviluppo di tale progetto sono state coinvolte più strutture e più figure professionali facenti parte della Direzione sanitaria, Direzione strategica nonché le Unità Operative Provveditorato-economato, Tecnico-patrimoniale e Servizio prevenzione protezione, con il coinvolgimento dei Direttori di Dipartimento. Ogni padiglione è stato contraddistinto da un colore, meglio indicato nel cartello direzionale installato presso l'ingresso di via Celoria e qui di seguito riportato:

GIALLO: padiglione A - Presidenza, Direzione sanitaria, Uffici di Direzione scientifica e generale, Sportelli CUP Via Celoria e sportelli per accettazione ricoveri, URP/ Assistente sociale, Segreteria Neuroradiologia, Neurochirurgia, Neuroradiologia, Day Hospital, Degenze di Neurologia, Neurochirurgia, Studi medici e Uffici amministrativi, Cappella, Mensa.

VERDE: padiglione B
Blocco operatorio, Degenze di Neurochirurgia, Ricoveri in regime di libera professione, Neuroanestesia e Rianimazione, Ambulatori.

AZZURRO: padiglione C
Area Infantile: Ambulatori, Day Hospital infantile, Riabilitazione del linguaggio, Palestra, Degenza Neuropsichiatria infantile e Neurologia dello sviluppo, Neurofisiopatologia.

ARANCIO: padiglione D
Laboratorio analisi, Neuropatologia, Malattie neuromuscolari.

MARRONE: padiglione E
Ufficio tecnico patrimoniale, Magazzino centrale, Cassa centrale, Centro prelievi.

BLU: padiglione F
Neuroradiologia, Radioterapia.

LILLA: padiglione G-H
Criobanca, Risonanza magnetica 7T, Stabulario.

GRIGIO CHIARO: locali tecnici, scale ed ascensori
Tutti i locali tecnici ed i depositi sono stati indicati con un colore neutro (grigio chiaro) in modo che ci fosse uno stacco deciso rispetto alle funzioni ospedaliere. Lo sfondo dei cartelli di scale ed ascensori è, anch'esso, di colore grigio chiaro.

LA SEGNALETICA DI SICUREZZA riguarda:

- Segnaletica di salvataggio
- Segnaletica per le attrezzature antincendio
- Segnaletica di avvertimento
- Segnaletica di divieto

Tale segnaletica vuole richiamare l'attenzione del personale su situazioni costituenti pericolo o su comportamenti da adottare per prevenirlo o per gestire una situazione di emergenza. Si tratta

**Malattie del sistema nervoso?
Un colpo di spugna è il sogno,
la ricerca è la nostra realtà.**



**ABBIAMO
1000 PROGETTI
PER LA TESTA**

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

di segnalazioni che, riferite ad un oggetto, ad una attività o ad una situazione determinata, forniscono un'indicazione o una prescrizione concernente la sicurezza o la salute sul luogo di lavoro e che utilizzano, a seconda dei casi, un cartello, un colore, un segnale luminoso o acustico, una comunicazione verbale o un segnale gestuale.

Ad oggi la fase di messa in opera è terminata ma verranno valutate, sempre nel rispetto dell'uniformità del progetto, le eventuali segnalazioni di modifica dei cartelli o suggerimenti nell'ottica di un continuo miglioramento. Ringraziando nuovamente, per la preziosa collaborazione, tutto il personale che ha partecipato all'implementazione di

questo utile progetto e con l'auspicio di aver fatto qualcosa di vantaggioso per i pazienti e familiari che si rivolgono al Besta colgo l'occasione per inviare, a tutti i nostri lettori, un cordiale saluto.

Dario Belluzzi

Direttore Unità Operativa

Provveditorato-economato

SPAZIO ASSOCIAZIONI

AIUTACI A PORTARE ALLEGRIA, GIOCO E SORRISI AI BAMBINI E ALLE BAMBINE RICOVERATI IN OSPEDALE!

Il 19 e 20 marzo e il 27 e 28 marzo dalle ore 9,00 alle 16,00 Fondazione Theodora Onlus ti aspetta presso l'atrio di Via Celoria II con un banchetto di sensibilizzazione e promozione dell'Uovo di cioccolato e della Colomba. Scegliendo i nostri prodotti solidali so-

sterai le visite dei Dottor Sogni che, grazie al sostegno di Fondazione Mariani, aiutano i piccoli pazienti ricoverati all'Istituto Neurologico Besta. Ti aspettiamo!

Per informazioni visita il sito:
www.theodora.it



**DEVOLVI IL TUO 5 X MILLE ALL'ISTITUTO BESTA.
NON TI COSTA NULLA! BASTA COMPILARE LA CASELLA RICERCA
SANITARIA DELLA TUA DICHIARAZIONE DEI REDDITI:**

**Metti qui la tua firma
ben leggibile**

Finanziamento della ricerca sanitaria	
FIRMA	<i>Mario Biaucchi</i>
Codice Fiscale del beneficiario (eventuale)	01668320151

**Scrivi qui il nostro
codice fiscale 01668320151**

GENETICA PEDIATRICA: X EDIZIONE DEL CORSO FONDAZIONE MARIANI

Nel 1998 si svolgeva a Bergamo il primo Corso organizzato dalla Fondazione Mariani sulle sindromi genetiche con associata disabilità intellettiva. Questo primo corso nasceva su proposta del dr. Angelo Selicorni, pediatra genetista dal 2010 all'Ospedale San Gerardo di Monza, e intendeva offrire, in un'ottica multidisciplinare, gli strumenti per un corretto approccio alla diagnosi, follow up e trattamento di queste condizioni cliniche che facilmente coinvolgono diverse competenze specialistiche. La partecipazione pertanto è sempre stata rappresentata da medici appartenenti a diverse discipline: neonatologi, pediatri, genetisti, neuropsichiatri infantili.

L'ottimo riscontro ottenuto ha dato il via a una serie di corsi residenziali di Genetica pediatrica, realizzata con il sostegno della Fondazione Mariani e inaugurata nel 2000 dal Corso "Approccio clinico al bambino con sindrome malformativa" tenutosi a Bosisio Parini (LC) con la collaborazione dell'IRCCS Scientifico "E. Medea". Dalla seconda edizione del 2001 in poi, l'Istituto Besta affianca la Fondazione Mariani per la realizzazione di tali seguitissimi corsi e la dr.ssa Chiara Pantaleoni, neuropsichiatra infantile della U.O. di Neurologia dello Sviluppo, ne cura la direzione scientifica insieme al dr. Selicorni.

Se nelle prime edizioni il corso era suddiviso in una prima parte di "base", rivolta ai medici che stavano avvicinandosi a queste tematiche per la prima volta e in una seconda parte più specialistica maggiormente dedicata agli esperti del settore, negli anni successivi la struttura del corso è diventata sempre più "avanzata", privilegiando sessioni e tematiche di approfondimento specialistico. Negli anni inoltre il



Il logo del Corso

corso si è arricchito di tutti i contributi derivati dall'implementazione delle tecniche diagnostiche in ambito genetico, pur dedicando sempre un ampio spazio agli aspetti clinici. Infatti il punto di forza del corso è sempre stato rappresentato dalla combinazione di lezioni frontali e di sessioni interattive con la partecipazione attiva dei discenti: workshop pomeridiani in piccoli gruppi, flow-chart diagnostiche, sessioni quiz dedicate sia alla revisione dei più recenti articoli della letteratura che alla verifica delle capacità di riconoscimento gestaltico delle diverse condizioni sindromiche. Inoltre le sessioni dedicate alla discussione di casi clinici irrisolti, molto apprezzate dai corsisti, hanno rappresentato l'occasione di un vivace e costruttivo confronto con esperti nazionali ed europei.

In continuità con il modello iniziale, dal 17 al 19 aprile prossimo si svolgerà a Bologna la X edizione del corso intitolato "Sindromi malformative complesse con ritardo

mentale". Sono previste letture magistrali, fra cui quella del prof. Peter Hammond che verterà sull'analisi 3D della morfologia facciale, tecnologia utilizzata nel riconoscimento di componenti "chiave" delle sindromi genetiche. Le altre relazioni di apertura affronteranno due problematiche non meno rilevanti, una dedicata agli aspetti assistenziali delle malattie rare, l'altra al contributo della genetica nella diagnostica dei disturbi neuroevolutivi. Sempre in relazione agli aspetti assistenziali saranno ulteriormente affrontate due specifiche tematiche: i problemi infettivi e la gestione dei pazienti sindromici complessi con sordità. Nell'ultima giornata è infine prevista la presentazione di quattro condizioni sindromiche che saranno affrontate in modo dettagliato con relazioni dedicate sia agli aspetti genetici che clinici. Non mancheranno anche in questa edizione la discussione di casi clinici, alcuni didattici, altri senza diagnosi, e la parte dedicata a un aggiornamento bibliografico.

La dr.ssa Pantaleoni, commenta: «Il traguardo della decima edizione è sicuramente una tappa significativa di questo lungo percorso formativo. Da un lato si pone come conferma che la formula scelta per tali corsi è di grande efficacia, dall'altra è stimolo per progettare gli appuntamenti futuri. L'auspicio è di continuare a proporre programmi interessanti e utili per la formazione sia degli addetti ai lavori sia per quegli specialisti che, pur non essendo inseriti in centri di riferimento specifici, si confrontano nella loro pratica clinico-assistenziale quotidiana con queste patologie».

Per informazioni e iscrizioni:
www.fondazione-mariani.org

EVENTI E CORSI

FORMAZIONE PROMOSSA DALL'ISTITUTO APRILE/MAGGIO 2013

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

Corsi formativi

EMICRANIA: UNA PATOLOGIA AL FEMMINILE

09 Aprile 2013

Responsabile Scientifico: Domenico D'Amico

CORSO TEORICO-PRATICO PER IL RICONOSCIMENTO DELLO STATO DI DELIRIO POST-OPERATORIO

II edizione: 10 -11 Aprile 2013

III edizione: 14 -15 Maggio 2013

Responsabile Scientifico: Carla Carozzi

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

IV edizione: 18 Aprile 2013

V edizione: 23 Maggio 2013

VI edizione: 20 Giugno 2013

Responsabile Scientifico: Dario Caldiroli

BISPECTRAL INDEX (BIS) MONITORING: ANAESTHESIA, CONSCIOUSNESS, SLEEP AND POSTOPERATIVE COGNITIVE DYSFUNCTION AND SLEEP

16-17 Maggio 2013

Responsabile Scientifico: Carla Carozzi

SCALA AHA PER LA VALUTAZIONE DELL'INTEGRAZIONE BIMANUALE NEL BAMBINO: CORSO DI FORMAZIONE E ABILITAZIONE ALL'UTILIZZO

30 - 31 Maggio - 01 Giugno 2013

Responsabili Scientifici:

Giovanni Baranello - Emanuela Pagliano

SOSTA POETICA... UNA PAUSA PER LO SPIRITO

Rubrica a cura di Roberto Pinardi

Walt Whitman

1819- 1892

DA FOGLIE D'ERBA

Domenica scorsa, passando al mattino davanti alla chiesa,
ho udito la vostra solenne dolcezza, canne Dell' organo,
Passeggiando tra i boschi al crepuscolo, venti d'autunno,
Ho udito i vostri sospiri protrarsi così desolati lassù,
Ho udito cantare all'opera il tenore italiano, perfetto, ho
udito il soprano cantare in un quartetto;
Cuore della mia amata anche te ho sentito mormorar fioco
attraverso uno dei polsi attorno al mio capo,
Ho udito il tuo polso che ieri notte, nel grande silenzio,
tante piccole campanelle mi faceva squillare sotto l'orecchio.

Ed. Einaudi



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

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,

Archivio Fondazione Theodora (pagina 13)

Vignette: Athos Careghi

Progetto grafico: Joblines Srl

Stampa: Leva Arti Grafiche - Sesto San Giovanni (MI)

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

Pubblicato online su www.istituto-besta.it



A B B I A M O
**1000 PROGETTI
PER LA TESTA**

La raccolta del 5 x 1000 fa crescere la ricerca

Negli scorsi anni, per esempio, la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta ha stanziato 500mila euro per la ricerca contro la Sclerosi Laterale Amiotrofica, una gravissima malattia che colpisce circa 3 persone ogni 100.000. Le linee di ricerca possono toccare:

Malattie Neurodegenerative Alzheimer e demenze, Parkinson e disordini del movimento, Malattie dei motoneuroni, Malattie erodegenerative, Degenerazione secondaria (Sclerosi Multipla, cerebrovascolari) • **Tumori del Sistema Nervoso** • **Malattie Cerebrovascolari** • **Malattie Autoimmuni** Sclerosi Multipla, Neuropatie, Miastenia, Encefalopatie • **Dolore Neurogenico** Cefalee, Neuropatie dolorose • **Malattie dello Sviluppo del Cervello** • **Epilessie** • **SLA** • **Malattie neurologiche rare infantili**

**Devolvi il tuo 5 x mille all'Istituto Besta.
Non ti costa nulla! Basta compilare la casella
Ricerca Sanitaria della tua dichiarazione dei redditi:**

**Metti qui la tua
firma ben leggibile**

Finanziamento della ricerca sanitaria	
FIRMA	<i>Mario Biaucchi</i>
Codice Fiscale del beneficiario (eventuale)	01668320151

**Scrivi qui il nostro
codice fiscale 01668320151**

**L'Istituto Neurologico Carlo Besta è leader nella ricerca
e cura delle malattie neurologiche**