

Sommario:

Convenzione Fond. Mariani e Istituto Besta	2
Allerta Covid-19	3
In ricordo del Prof. Ferdinando Cornelio	5
Premiati "A casa lontani da casa"	6
Gruppo Grees : dialogo e ricerca	7
Nuova Piattaforma e-Health	8
Progetto Europeo GenomIT 3	11
Progetto Europeo Athlos	12
Nuove Nomine	14
Pari Opportunità	15
Consigliera di fiducia esterna del Gug	16
Parkinson : storia di donne che non si sono arrese	17
Musica e cervello	19
Due Associazioni e la passione per il lego per i piccoli pazienti	20
Dicono di noi	22

EDITORIALE

PASSI AVANTI PER LA CITTA' DELLA SALUTE E DELLA RICERCA

"Il percorso politico è stato arduo, ma i primi passi confortano: a luglio 2021 inizieranno i lavori della Città della Salute e della Ricerca," dice il dott. **Andrea Gambini, Presidente della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico 'Carlo Besta'** che ha di recente firmato la convenzione di concessione in Regione Lombardia", il nostro futuro è quindi certo e positivo: la Città della Salute e della Ricerca si inserisce in uno dei più grandi progetti di rigenerazione urbana d'Europa, un'autentica 'città nella città' da 15 mila abitanti. Si punta molto sulle nuove sfide della Ricerca e noi ne facciamo parte in quanto siamo un I.R.C.C.S. – Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico – monotematico, di natura pubblica la cui mission precipua è svolgere attività di ricerca e cura nel campo biomedico delle neuroscienze integrando l'attività assistenziale con quella della ricerca traslazionale. Gli spazi che ci riguardano quindi nella Città della Salute e della Ricerca saranno laboratori, ambulatori inerenti patologie neurologiche e neurochirurgiche ad alta complessità. Proseguiremo e potenzieremo le nostre attività di Ricerca, Assistenza e Formazione integrata, multidimensionale, multiscale, multidisciplinare e ad alto contenuto tecnologico. Nella nuova



sede a Sesto San Giovanni trasferiremo i nostri team che coordinano diversi progetti di ricerca nazionali, europei e internazionali e daremo spazio ai giovani, grazie anche alla Piramide dei Ricercatori. Ad oggi ne abbiamo stabilizzati 65 di ricercatori su 77 eleggibili presenti nel nostro Istituto. Ampio spazio avranno i Dipartimenti gestionali quali quelli in neuroscienze cliniche, pediatriche, e neurochirurgia. Inoltre potremo migliorare e potenziare l'area dedicata alla sede del nostro BESTA NEUROSIM CENTER, attualmente sito in via Celoria 11, che è il primo centro per la simulazione e

il training neurochirurgico in Europa ed il più equipaggiato al mondo per quanto riguarda simulatori neurochirurgici all'avanguardia e potremo aumentare, visti gli spazi a noi dedicati, i corsi di formazione e di aggiornamento professionale che realizziamo per neurochirurghi sia italiani che esteri e che sono riconosciuti dall'EANS. Poi, visto che siamo Centro di Riferimento nazionale per diverse patologie e facciamo parte degli ERN (European Reference Network) della Commissione europea, potremo anche avere, nella nuova sede, più aree in cui invitare i nostri partners europei per i kick

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

DONA IL TUO 5x1000 ALL'ISTITUTO BESTA.
Inserisci il Codice Fiscale 01668320151.



off dei progetti di ricerca. Essendo capofila della Rete Neurologica italiana degli IRCCS istituita dal Ministero della Salute, ovvero della Rete IRCCS delle Neuroscienze e della Neuroriabilitazione (reteneuroscienze.it), nella nuova sede, potremo ospitare più spesso meeting internazionali: si tratta del più grande network di ricerca italiano che stimola la collaborazione tra gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS). La Città della Salute e della Ricerca quindi potrà proseguire ad interagire con la rete su progetti di Neuroimaging, Ge-

nomica, Neuroimmunologia, Neuroanestesia, Tele-Neuroriabilitazione ispirati ai principi dell'innovazione, integrazione e complementarità tra I.R.C.C.S. che portano i risultati delle ricerche al letto dei pazienti con un'efficacia che si è dimostrata vincente nelle nuove sfide della medicina personalizzata avanzata e partecipativa. Infatti lavoriamo molto spesso al fianco delle associazioni di pazienti che partecipano con noi a bandi e progetti europei e avremo, nella nuova sede, anche spazi verdi e di accoglienza per i pazienti e le loro famiglie per migliorare l'assisten-

za; ad esempio per la nostra area pediatrica ci sarà un giardino più ampio di quello odierno e più sale giochi a latere delle stanze di ricovero, gli ambienti saranno più luminosi di quelli di oggi e maggiormente ergonomici".



FIRMATA LA CONVENZIONE TRA FONDAZIONE MARIANI E ISTITUTO BESTA

E' stata firmata il 19 febbraio la nuova convenzione tra la Fondazione 'Pierfranco e Luisa Mariani' e la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico 'Carlo Besta'. La Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani persegue finalità di solidarietà sociale nell'ambito della neurologia infantile. Promuove e sostiene servizi nel campo dell'assistenza, nella formazione del personale medico e paramedico e elargisce fondi per la ricerca scientifica (<https://www.fondazione-mariani.org/it/chi-siamo/missione.html>). "Il sostegno cospicuo della Fondazione Mariani al nostro Istituto è fondamentale. Si tratta del nostro primo partecipante privato al fianco dei fondatori pubblici (Ministero della

Salute, Regione Lombardia e Comune di Milano) e i fondi vengono elargiti in tre specifici settori di intervento: assistenza, formazione e ricerca, in particolare con un notevole supporto negli anni dedicato alla neurologia infantile", ha detto il dott. **Andrea Gambini, Presidente dell'Ist. Besta.** La Fondazione Mariani, con la Convenzione 2009, ha conferito al patrimonio dell'Istituto 6 milioni di euro che, grazie alla Convenzione sottoscritta in data odierna potrà gestire, con il supporto di un partner qualificato, versando i relativi frutti all'Istituto Besta. Inoltre la Fondazione Mariani sostiene la nostra Fondazione con un contributo di € 318.000,00 all'anno per interventi di natura assi-



da sinistra a destra Franco Navone, Direttore Generale Fondazione Mariani, Fabrizio Tagliavini, Dir. Scientifico Ist. Besta, Andrea Gambini, Presidente Ist. Besta, Lodovico Barassi, Presidente Fondazione Mariani, Paola Lattuada, Dir. Generale Fondazione IRCCS Istituto Neurologico 'Carlo Besta'

stenziale a favore dei pazienti e familiari del Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche, e con un ulteriore con-

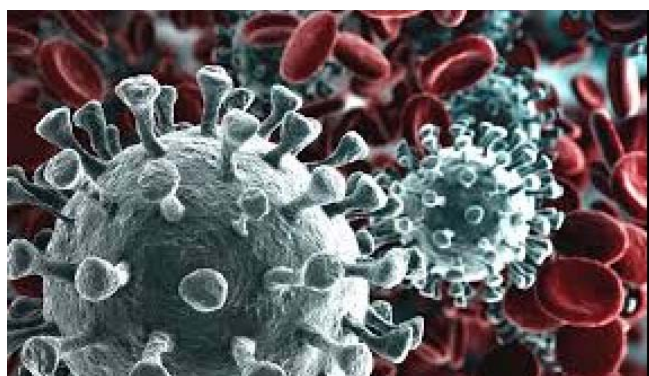
tributo pari ad € 132.000,00 all'anno, che gestisce direttamente, per interventi sempre a supporto del medesimo Dipartimento". Alla firma erano presenti il dott. Andrea Gambini, Presidente Ist. Besta, Lodovico Barassi, Presidente Fondazione Mariani, il dott. Franco Navone, Direttore

Generale Fondazione Mariani, la dott.ssa Paola Lattuada, Dir. Generale Fondazione IRCCS Istituto Neurologico 'Carlo Besta' e il dott. Fabrizio Tagliavini, Dir. Scientifico Ist. Besta. "Si può ben sperare" **ha dichiarato il dott. Lodovico Barassi, Presidente della Fondazione Mariani** "che a seguito della firma

della nuova Convenzione, altre risorse finanziarie possano essere destinate alla neurologia infantile, certamente con grande soddisfazione di Pierfranco e Luisa Mariani che per tale fine alla Fondazione Mariani hanno affidato il loro patrimonio".

ALLERTA COVID-19

L'Istituto Besta non afferisce alla rete dell'emergenza urgenza e non partecipa alla rete EUOL nella quale sono messi a disposizione posti di DEAS o Rianimazione, operando esclusivamente su ricoveri e prestazioni ambulatoriali programmate. Non è quindi ipotizzabile, a meno di future e diverse indicazioni regionali, che accedano pazienti



che si configurino come casi sospetti/probabili/ confermati di infezione da COVID-19 per diagnosi o terapia; di contro può verificarsi che un paziente o un visitatore che acceda per una prestazione programmata manifesti sintomi (febbre, tosse, dispnea) e anamnesi positiva per esposizione (nei 14 giorni precedenti viaggi o residenza in Cina; oppure contatto stretto con un caso probabile o confermato di infezione da SARS-CoV-2; oppure abbia lavorato o abbia frequentato una struttura sanitaria dove siano stati ricoverati pazienti con infezione da SARS-CoV-2. Proprio per questo si ricorda come le misure igienico-sanitarie per la prevenzione delle infezioni e di tutela

dell'operatore sanitario debbano essere applicate come di routine e si presta particolare attenzione a lavaggio delle mani, sanificazione e aereazioni delle degenze e ambulatori, utilizzo dei presidi sanitari e dei DPI nelle procedure a rischio di esposizione. Inoltre sono state indicate anche sul sito dell'Istituto delle disposizioni per pazienti, parenti ed accompagnatori. Si ricordano anche i numeri di emergenza e i telefoni e siti istituzionali di riferimento per informare in modo corretto e combattere contro le fake news. Tra i comportamenti virtuosi vi è naturalmente quello di non recarsi in Istituto in caso di sintomatologia simil-influenzale, seguen-



#CORONAVIRUS
Dieci regole da seguire:

- 1 Lavati spesso le mani
- 2 Evita il contatto ravvicinato con persone che soffrono di infezioni respiratorie acute
- 3 Non toccarti occhi, naso e bocca con le mani
- 4 Copri bocca e naso se starnutisci o tossisci
- 5 Non prendere farmaci antivirali né antibiotici, a meno che siano prescritti dal medico
- 6 Pulisci le superfici con disinfettanti a base di cloro o alcol
- 7 Usa la mascherina solo se sospetti di essere malato o assisti persone malate
- 8 I prodotti made in China e i pacchi ricevuti dalla Cina non sono pericolosi
- 9 Gli animali da compagnia non diffondono il nuovo coronavirus
- 10 Contatta il numero 1500 se hai febbre o tosse e sei tornato dalla Cina da meno di 14 giorni

 *Ministero della Salute*  www.salute.gov.it

do le procedure previste per tutti i cittadini. Per i dipendenti e collaboratori residenti nelle zone oggetto di ordinanza si confermano le disposizioni già emanate:

segnalare al Direttore di UO o al Coordinatore infermieristico l'eventuale sintomatologia sospetta la cui insorgenza si dovesse manifestare nel corso dell'orario di servizio al fine di adottare tutte le misure definite;

nei dipendenti o collaboratori asintomatici presentarsi ad inizio turno in Direzione Medica di Presidio (o neurologo di guardia) per la valutazione ai fini della presa di servizio.

DISPOSIZIONI DELLA FONDAZIONE I.R.C.C.S. PER PAZIENTI, PARENTI E ACCOMPAGNATORI

Non accedere alla struttura in presenza di sintomi quali: febbre, tosse, difficoltà respiratorie e/o se, nei 14 gg precedenti, vi siano stati contatti con casi di infezione di coronavirus.

E' possibile **ridurre il rischio di infezione, proteggendo se stessi e gli altri**, seguendo alcuni accorgimenti, come lavarsi spesso le mani con acqua e sapone o con soluzione alcolica (in ogni area sono presenti distributori di disinfettante).

A tutela dei pazienti **è ammesso un solo visitatore/accompagnatore per ciascun paziente**; per casi particolari ci si può rivolgere al personale della portineria.

Rispettare gli **orari di visita (11,30-13,00; 17,30-19,00) ai pazienti degenti** e non accedere alle stanze di degenza più di uno alla volta e permanere per un tempo limitato.

Non è consigliabile permanere per lungo tempo all'interno dei soggiorni o sale di attesa.

INFORMATIVE E SITI DI RIFERIMENTO

Coloro che riscontrano sintomi influenzali o problemi respiratori non devono andare in Pronto Soccorso, ma devono chiamare il numero verde unico regionale 800.89.45.45 che valuterà ogni singola situazione e spiegherà che cosa fare.

Per informazioni generali chiamare invece il 1500, numero di pubblica utilità attivato dal Ministero della Salute. www.salute.gov.it - [Ministero della Salute - Coronavirus, cosa c'è da sapere](#)

www.regione.lombardia.it - [Regione Lombardia - Coronavirus: indicazioni e comportamenti da seguire](#)

www.iss.it - [Istituto Superiore di Sanità](#)

[Coronavirus - Dieci comportamenti da seguire](#) -

https://www.istituto-besta.it/display-page/-/asset_publisher/zbY5D3OWMnJU/content/allerta-coronavirus

IN RICORDO DEL PROF. FERDINANDO CORNELIO

L'Associazione AIM e il dott. Renato Mantegazza, Direttore UOC Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico, che hanno lavorato, fianco a fianco, al prof. Cornelio, esprimono le loro sentite condoglianze alla famiglia. Il prof. Ferdinando Cornelio ha fondato l'Associazione Italiana Miastenia (AIM)- Amici del Besta perché credeva nell'importanza di dare una corretta informazione sulle varie forme di miastenia, malattia rara, ancora sotto-diagnosticata ed il Suo impegno costante nel mantenere il dialogo con i pazienti, dare loro assistenza continua, e cercare nuove soluzioni terapeutiche viene proseguito anche da parte del comitato scientifico di AIM (<http://www.miastenia.it/>). L'associazione ha sede al Besta in via Celoria 11 presso la segreteria della UOC Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari. L'associazione è cresciuta grazie a lui e, nel



2020, amplierà ulteriormente le sue sedi, aprendone una a Roma. “Abbiamo un ricordo molto positivo e”, dice il dott. Renato Mantegazza, “di enorme gratitudine nei Suoi confronti; il prof. Cornelio ha realizzato molto nella sua carriera, ha generato molteplici attività anche molto differenti tra loro e aveva capacità intuitive dei problemi generali”. Era stato anche Direttore Scientifico della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta ed ha sempre promosso il lavoro in team nella ricerca e creduto profondamente nell'importanza del fare rete, della multidisciplinarietà della scienza. Oggigiorno per la miastenia siamo riusciti a trovare nuove soluzioni terapeutiche e si può parlare di una rivoluzione nell'approccio alla cura delle varie tipologie di miastenia. Si farà anche un evento in Suo ricordo e proseguiremo il nostro lavoro di ricerca ricordando le Sue parole: “un IRCCS come l'Istituto Besta è un Unicum per come sa mantenere i legami territoriali e creare sinergie internazionali, ma soprattutto per l'attenzione che pone alla qualità di vita dei pazienti per la quale giorno dopo giorno fa progressi nella ricerca e cura”

PREMIATA “A CASA LONTANI DA CASA”

Si è svolta di recente la terza edizione del premio "MAI SOLI" dedicato alle associazioni di volontariato. La cerimonia si è tenuta presso la sede di Palazzo Lombardia, Auditorium Giovanni Testori, Piazza Città di Lombardia. E' stata premiata l'associazione "A Casa Lontani da Casa" ODV assieme ad altre realtà del mondo dell'associazionismo alla presenza anche del Presidente della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Andrea Gambini. "Ci congratuliamo per il riconoscimento che ha ottenuto l'associazione 'A Casa Lontani da Casa ODV', nata per rispondere al problema della migrazione sanitaria, e che collabora con il nostro Ente", dice il dott. Andrea Gambini, Presidente della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, "promuove l'accoglienza dei malati e dei loro familiari che hanno la necessità di spostarsi per ragioni di salute verso Milano e la Lombardia nell'intento di rispondere ad un bisogno fondamentale: offrire un approdo sicuro alle migliaia di persone che ogni anno, insieme ai familiari, intraprendono un viaggio difficile che li porta lontano dalla propria casa e dai propri affetti, spesso con notevoli difficoltà economiche e stress emotivo". **Nata nel 2013 come progetto promosso da quattro associazioni (PROMETEO, AVO Milano, LILT Milano, CasAmica), dal 2016 è diventata organizzazione di volontariato ed è oggi, di fatto, una risposta concreta al fenomeno**

meno della mobilità sanitaria, che in Italia coinvolge oltre 800.000 persone ogni anno, di cui almeno 100.000 in viaggio verso la Lombardia. Il cuore dell'attività di A Casa Lontani da Casa consiste nella promozione di una rete di alloggi solidali disponibili ad accogliere chi sceglie la Lombardia per curarsi. La rete di accoglienza si è sviluppata a partire da **Milano**, estendendosi poi ad altre città lombarde meta di **migrazione sanitaria**, quali **Pavia, Lecco, Bergamo, Brescia e Varese**, con l'ambizione di porsi come modello positivo di solidarietà sociale per eventuali repliche in altre città. Per offrire alle famiglie in viaggio per motivi di salute un aiuto più completo, negli anni l'Associazione ha affiancato alla promozione dell'accoglienza altre attività, come lo sportello di supporto psicologico rivolto alle famiglie, e avviato alcune collaborazioni, per favorire la fruizione di servizi esistenti quali il trasporto verso l'ospedale. "A Casa Lontani da Casa è molto fiera del riconoscimento ottenuto, grazie alla candidatura fatta dalla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta, che per qualità e tipologie di specializzazioni si presenta



ai primissimi posti in Lombardia e quindi anche in Italia come percentuale di pazienti che arrivano da lontano per cure. – **dichiara Guido Arrigoni, Presidente di Associazione A Casa Lontani da Casa ODV** – Un ringraziamento va fatto inoltre alle organizzazioni partner della rete presenti all'interno dell'Istituto Besta (AVO Milano AIMAC, LILT Milano e CasAmica) con i quali giorno dopo giorno supportiamo le famiglie dei pazienti. Continueremo ad adoperarci al meglio, sempre in rete, a supporto delle persone più bisognose di aiuto che vengono in Lombardia per motivi di cure."

da sinistra a destra
Francesca
Zanconato,
consigliera del CDA
Ist. Besta, Andrea
Gambini, Presidente
Ist. Besta, Guido
Arrigoni, Pres.
Associazione A Casa
Lontani da Casa,
Laura Gangeri-
Vicepresidente
ACLDC

GRUPPO GREES : DIALOGO E RICERCA TRA FILOSOFIA E SCIENZA

Il 17 gennaio – all'età di 90 anni – è morto Emanuele Severino, uno dei più grandi filosofi non solo italiani. Allievo di Gustavo Bontadini, si laureò a Pavia con una tesi su Heidegger ("Heidegger e la metafisica") e si impose sulla scena filosofica italiana con il famoso saggio "La Struttura Originaria" e poi con "Ritornare a Parmenide" che diede il via ad un'accesa e importante discussione con la Chiesa conclusasi con il processo presso l'ex Sant'Ufficio che stabilì l'incompatibilità del suo pensiero con il cristianesimo. Il filosofo, che insegnava all'Università Cattolica di Milano, si trasferì così a Venezia dove a Ca' Foscari istituì con un gruppo di allievi il Dipartimento di Filosofia. Numerosi i suoi scritti, da "Il destino della Necessità", "Studi di filosofia della prassi", "La Gloria", "Oltrepassare" e poi gli studi su Nietzsche, Eschilo, Leopardi, Gentile.

Attento al rapporto tra scienza e filosofia, Emanuele Severino ha avuto rapporti anche con l'Istituto Besta. Grazie al Professor Eugenio Parati, infatti, nel maggio dello scorso anno, presso l'Istituto, si è costituito GREES (Gruppo di ricerca epistemologica Emanuele Severino) che ha come presidente Ines Testoni (Università di Pa-



dova), e come vicepresidenti lo stesso Eugenio Parati (Direttore U.O.C. Malattie Cerebrovascolari Istituto Besta) e Giulio Goggi, docente di filosofia teoretica. Un'operazione resa possibile anche per il contributo dell'assessorato alla cultura della Regione Lombardia. E al "Besta" resta vivo il ricordo della conferenza stampa per il lancio di GREES con la *lectio magistralis* di Emanuele Severino sul rapporto scienza-filosofia.

«Lo ricorderemo sempre per la sua vivacità, per il suo impegno, per la sua lucidità di pensiero», ha detto Eugenio Parati che ha aggiunto: «Emanuele Severino è stato l'ispiratore di una nuova filosofia della scienza discussa con gli scienziati».

Ines Testoni ha spiegato: «Abbiamo la volontà di mettere in dialogo i diversi approcci epistemologici attraverso lo sguardo critico di Emanuele Severino. Si tratta certamente di un'operazione

molto complessa che richiede tre livelli di competenza: filosofica rispetto al difficilissimo pensiero di Severino, gnoseologico/epistemologica relativa alle diverse tradizioni di riflessione sul senso della scienza, e scientifica (ricerca di base e applicata)».

L'Istituto Besta inoltre, in continuità con quanto esposto sopra e all'interno della convinzione che il dialogo tra neuroscienze e filosofia sia richiesto dallo stato attuale delle conoscenze, è coinvolto sempre attraverso la persona del Professor Parati in un progetto di ricerca sulla relazione tra "intelligenza artificiale e coscienza" promosso dalla Fondazione UPAD di Bolzano sotto la direzione scientifica della filosofa Nicoletta Cusano, allieva di Emanuele Severino. Il pro-

getto, che prevede il coinvolgimento di Istituti accademici nazionali e internazionali, è il primo passo verso la nascita di un centro di ricerca e docenza di filosofia e neuroscienze in cui l'Istituto Besta potrebbe avere un ruolo importante e decisivo. Uno scambio costante e profondo tra le due discipline pare sempre più indispensabile, anche alla luce degli studi sull'intelligenza artificiale e del proposito di realizzare un'intelligenza sostituenti il modello umano. Le neuroscienze, con i loro studi, incontrano infatti inevitabilmente le questioni ultime e fondamentali dell'umano e con ciò le categorie dell'ontologia di cui si occupa la filosofia; la filosofia, in quanto comprensione del presente, affronta i temi oggi così dominanti legati agli studi neuroscientifici. Obiettivo-guida di questo percorso di studi sarà perciò l'istituzione di un dialogo tra

la ricerca neuroscientifica e la riflessione filosofica sulle "categorie fondamentali", all'interno del quale ogni sapere avrà il compito e la

possibilità di supportare nel modo migliore il campo di ricerca dell'altro.



NUOVA PIATTAFORMA DI e-HEALTH

L'Istituto Neurologico 'C.Besta' è partner del progetto europeo Empower grazie all'expertise su lavoro, disabilità e malattie croniche in Italia e in Europa. Il progetto sta sviluppando una innovativa piattaforma e-Health in grado di combattere lo stigma e i problemi relativi alla salute mentale dei lavoratori. Si intende promuovere il benessere e la salute sui luoghi di lavoro (European platform to Promote Wellbeing and Health in the workplace - EMPOWER) e si punta a ridurre l'impatto dei problemi di salute mentale sul lavoro. Il progetto è finanziato dal Programma dell'Unione Europea per la Ricerca e l'Innovazione Horizon 2020.



Dott.ssa Matilde Leonardi

EMPOWER è un'attività di ricerca e d'innovazione, che segue un modello di implementazione all'avanguardia, che mira allo sviluppo e all'implementazione di una nuova ed economica piattaforma di eHealth per inquadrare in una prospettiva multimodale la salute mentale sul luogo di lavoro.

L'obiettivo di EMPOWER è quello di sviluppare, gestire e valutare una piattaforma di eHealth che abbia un approccio integrato, *cultural- e gender-sensitive* e multimodale e che comprenda gli interventi più applicabili, brevi e convenienti attualmente disponibili in Europa per muovere la salute ed il benessere e prevenire i più comuni problemi di salute mentale usando una varietà di strategie per ridurre l'impatto negativo che possono avere sul lavoro. Il kick-off meeting di EMPOWER si è tenuto di recente a Barcellona in Spagna ed era presente la dott.ssa Matilde Leonardi, Direttrice U.O.C. Neurologia, Sanità pubblica,

Disabilità della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta. Lei, con il suo team di ricercatrici (Fabiola Silvaggi, Chiara Scaratti, Erika Guastafierro, Michela Eigenmann, Claudia Toppo), si occupa da anni di progetti internazionali sulle malattie croniche e sul lavoro. "Abbiamo coordinato diversi precedenti progetti italiani ed europei come PATHWAYS e la Joint Action Chrodis plus, sempre collegati a studi sulle malattie croniche e sui loro impatti sul lavoro. Siamo anche leader nello sviluppo di metodologie e strumenti per valutare la cosiddetta lavorabilità, inclusione, partecipazione e impatto delle malattie sul lavoro. Abbiamo a lungo sviluppato due questionari 'specifici per la malattia', uno per il mal di testa (HEADWORK) e uno per la sclerosi multipla (MSQWORK) e collaboriamo con medici, ricercatori, associazioni, aziende e pazienti da oltre 25 anni su questi temi", **dice la dott.ssa Matilde Leonardi**, "La piattafor-

ma verrà sviluppata grazie al lavoro congiunto di ricercatori provenienti dalla psicologia, medicina, sociologia, salute pubblica, economia, filosofia, giurisprudenza, tecnologia informatica e dalla collaborazione e partecipazione di gruppi di stakeholders che includono manager, lavoratori, compagnie di assicurazioni, persone affette da un disturbo mentale, associazioni di pazienti e policymaker". Per costruire la piattaforma di eHealth si integreranno le attività innovative dei partner alla ricerca nazionale e internazionale preesistente e ad altre odierne iniziative.

EMPOWER ambisce a ridurre il crescente peso dei problemi di salute mentale sul lavoro e a migliorare la salute mentale nella popolazione europea di lavoratori, anche per un riscontro positivo sulla produttività. I partner del consorzio vengono da Paesi quali Spagna, Italia, Olanda, Polonia, Finlandia, Regno Unito, Svizzera e Australia.

KICK OFF MEETING DEL PROGETTO EMPOWER A BARCELLONA



I problemi di salute mentale sono un enorme peso sia per gli individui sia per la società. Sono stati sviluppati un numero d'interventi per promuovere il benessere e prevenire o trattare i disturbi mentali sul lavoro. I tentativi di implementare gli interventi attraverso la tecnologia digitale hanno avuto effetti statisticamente significativi, ma minimamente positivi nel ridurre i problemi di salute mentale come la depressione, i disturbi d'ansia e lo stress. Tuttavia, la maggior parte degli interventi si sono focalizzati su un singolo disturbo e negano la comorbidità, soprattutto nel caso dei disturbi mentali più comuni. Nonostante siano già disponibili interventi sul luogo di lavoro efficaci e convenienti, la diffusione dell'implementazione di tali interventi affronta una serie di ostacoli. Lo stigma e la discriminazione sul luogo di lavoro sono stati associati a un ritardo nell'accesso alle cure, a un impoverimento del supporto sociale, a difficoltà nella performance di ruoli sociali e occupazionali, alla disoccupazione e a una diminuita autostima. Perciò, anche se programmi anti-stigma che hanno come target la popolazione generale e il luogo di lavoro sono già stati implementati, c'è margine di miglioramento.

È essenziale la collaborazione con gli stakeholder per sviluppare ed implementare interventi efficaci per ridurre

e valutare l'impatto dei problemi di salute mentale sul lavoro.

La Direttiva Quadro su Occupational Safety and Health, 89/391/EEC, ha sancito il dovere dei manager di assicurarsi che la salute e la sicurezza dei lavoratori siano garantiti "tenendo conto di tutte le tipologie di rischi". Nonostante la Direttiva europea non citi esplicitamente i problemi di salute mentale sul lavoro, li considera implicitamente poiché richiede che il manager sia consapevole e tenga in considerazione tutti i tipi di rischi legati alla salute. Contemporaneamente, la European Commission del 2008 European Pact for Mental Health and Well-being e la European Framework for Action on Mental Health and Well-being del 2016 hanno chiaramente identificato la salute mentale come una priorità di salute pubblica fondamentale per la società e l'economia, citando la salute mentale sul lavoro come un'area target. È perciò urgente che i manager europei sappiano identificare ed indirizzare adeguatamente i rischi psicosociali dei lavoratori di cui sono responsabili.

A causa del panorama frammentato sugli interventi ad oggi esistenti e sugli ostacoli relativi all'implementazione, **c'è un urgente bisogno di una piattaforma di eHealth multimodale ed integrante che miri alla riduzione dei problemi di salute mentale**

sul lavoro e migliori il benessere dei lavoratori, tenendo insieme gli interventi più fattibili, efficaci a breve termine, e convenienti presenti oggi in Europa. La piattaforma sfrutterà l'esistenza di strumenti già testati e validati, oltre che convenienti, e farà fronte al bisogno di ridurre lo stigma, di favorire il comportamento di ricerca di aiuto, di aumentare la consapevolezza dei rischi psicosociali riducendoli, e di rafforzare strategie di autogestione, tenendo in considerazione anche le comorbidità fisiche e mentali e promuovendo uno stile di vita sano – il tutto tenendo in considerazione le differenze culturali e di genere che possono impattare positivamente sull'implementazione. Ciò è particolarmente rilevante per le piccole e medie imprese, che rappresentano la maggioranza di tutte le imprese Europee, ma che hanno risorse limitate. Infine, lo sviluppo e l'implementazione di una piattaforma di eHealth multimodale ed integrante dovrebbe essere guidata e supportata da una stretta collaborazione con gli stakeholder, inclusi i lavoratori stessi, i manager, le compagnie di assicurazioni, le associazioni dei pazienti ed i professionisti della salute.

PROGETTO EUROPEO GENOMIT 3

L'Istituto Neurologico Besta è partner del progetto GENOMIT 3: "Mitochondrial Disorders: from a global registry to medical genomics, toward clinical trials", presentato all'European Joint Programme on Rare Diseases 2019 che ha ricevuto un finanziamento di 1.568.582 euro. Il progetto è gestito da un consorzio internazionale di otto Università e Centri Clinici Ricerca di Germania, Austria, Francia, Italia, Gran Bretagna e Giappone, in collaborazione con cinque associazioni di pazienti (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Mitocon Onlus, The Lily Foundation, AMMI e IMP). "Il progetto, della durata di 36 mesi, è finalizzato da una parte a sviluppare, ad ampliare ulteriormente il Registro Globale dei pazienti affetti da malattie mitocondriali di cui l'Italia e la Germania sono pioniere grazie alla raccolta di più di 3.000 pazienti, a stabilire misure di out-come specifiche della malattia e dati di storia naturale per preparare gli studi clinici. Dall'altra grazie alla collaborazione di centri di Genetica avanzata, permetterà di ottimizzare l'interpretazione dei dati genomici aggregando più di 3.000 sequenze di esomi e RNA e set di dati di proteomica; estendere studi funzionali su nuove varianti,

geni e percorsi coinvolti nella fisiopatologia delle malattie mitocondriali" dice la **dott.ssa Costanza Lamperti, responsabile del progetto per l'Istituto Besta**. I partner del progetto (Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München, TUM-MED, Paracelsus Medical University, Dept. Paediatrics, SALK, Institut Imagine, INSERM, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Friedrich-Baur-Institut an der Neurologischen Klinik, Klinikum der Universität München - LMU, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Istituto di Neurologia, Università di Pisa, Department of Metabolism, Chiba Children's Hospital, CCH, Wellcome Centre for Mitochondrial Research, WCMR, Institute of Neurosciences, The Medical School, Newcastle University) sono centri consolidati per la diagnosi molecolare e l'assistenza all'avanguardia per i pazienti con malattia mitocondriale. Sfruttano le reti nazionali che collaborano su un registro globale e la più grande raccolta di dati genomici relativi alle malattie mitocondriali in tutto il mondo. Ogni partner ha sviluppato competenze uniche, che saranno condivise sinergicamente all'interno della rete. GENOMIT creerà la massa critica per espandere le conoscenze sulla storia naturale, identifi-



care nuovi geni correlati alle patologie mitocondriali e acquisire informazioni sui meccanismi della malattia e sarà una risorsa preziosa per gli studi clinici. Per la prima volta le associazioni di pazienti vengono direttamente coinvolte per collaborare alla creazione di una sezione dedicata ai pazienti all'interno del registro clinico internazionale per raccogliere informazioni utili a descrivere l'evoluzione dei sintomi e aiutare la ricostruzione della storia naturale delle malattie mitocondriali.

PROGETTO EUROPEO ATHLOS

ATHLOS (Aging Trajectories of Health: Longitudinal Opportunities and Synergies) è un progetto quinquennale finanziato dal Programma di ricerca e innovazione di Orizzonte 2020 dell'Unione Europea nell'ambito dell'accordo di sovvenzione numero 635316. Esperti delle aree di demografia, sociologia, medicina clinica, epidemiologia e sanità pubblica, statistiche sulla salute, economia, gestione dei dati e politica sono coinvolti in questa ricerca. **ATHLOS** ha organizzato di recente presso il Parlamento europeo un incontro per presentare i risultati dei 5 anni di lavoro e per discutere sugli scenari demografici e le politiche di invecchiamento in buona salute. La dott.ssa Matilde Leonardi direttore della UOC Neurologia Salute Pubblica Disabilità dell'Istituto Besta e uno dei relatori dell'evento, spiega: "Con il progetto europeo Athlos emergono dati che consentono di proporre una nuova definizione di vecchiaia, che non si basa sulle soglie cronologiche tradizionali, ma si basa sulla salute delle popolazioni e sulla aspettativa di vita individuale. Ciò offre agli Stati, e quindi ai responsabili politici, l'opportunità di definire soglie sanitarie specifiche per paese e di affrontare gli interventi più appropriati volti a migliorare l'invecchiamento sano e attivo". E' emersa l'importanza del database sviluppato da Athlos fatto unendo i dati di



22 studi e comprendendo oltre 450.000 soggetti su cui si possono fare valutazioni diverse e che giustificano la necessità di politiche di empowerment dei cittadini e l'urgenza di raccordare a livello nazionale ed europeo i programmi di prevenzione dell'invecchiamento attivo. Inoltre i dati di ATHLOS evidenziano che esiste un paradosso della longevità che mostra, ad esempio, una maggiore aspettativa di vita, ma con una salute peggiore, negli Stati dell'Europa meridionale.

1. Una singola soglia di salute per tutti i paesi (per contrassegnare l'inizio della vecchiaia) non funziona.
2. Sono necessarie soglie sanitarie specifiche per paese.
3. Le differenze di salute attualmente inesplicabili nei diversi Stati sono notevoli rispetto alle differenze all'in-

terno degli stessi rispetto all'istruzione e ad altre variabili socioeconomiche.

4. La nuova definizione di vecchiaia basata sullo stato di salute può essere utilizzata per studiare le differenze dei sottogruppi all'interno dei singoli Stati e quindi definire i programmi necessari per migliorare il livello di salute generale

5. Producendo un database unificato e una singola misura di salute, ATHLOS ha dimostrato l'importanza di studiare le differenze specifiche per paese.

6. In Europa esiste un paradosso della longevità sanitaria. Alcuni paesi con la più alta aspettativa di vita hanno punteggi di salute relativamente bassi, con una bassa aspettativa di vita in buona salute.

Tre sono le principali raccomandazioni emerse dagli studi del consorzio ATHLOS:

Team della dott.ssa
Leonardi

RACCOMANDAZIONE 1: Aumentare i livelli di istruzione della popolazione, che dovrebbe essere il principale obiettivo dell'azione politica, un aumento degli anni di istruzione a livello di popolazione avrà infatti conseguenze sulle traiettorie di salute della popolazione.

RACCOMANDAZIONE 2: Pianificare programmi di prevenzione primaria e secondaria e agire per l'eliminazione o la riduzione di fattori di rischio come il fumo o l'alcool e promuovere un'alimentazione e un'attività fisica adeguate. Questi interventi aumentano le traiettorie

dell'invecchiamento in buona salute e dovrebbero essere l'obiettivo della promozione della salute e della prevenzione delle malattie negli interventi politici per tutte le età. Questi interventi dovrebbero mantenere gli anziani in un migliore stato di salute. Ciò offrirà la possibilità agli adulti più anziani che lo desiderano di continuare a lavorare per un periodo più lungo e continuare a fare ciò che apprezzano di più.

RACCOMANDAZIONE 3: l'educazione alla salute deve essere parte fondamentale nei programmi di istruzione,

per dare potere ai cittadini e accrescere la cultura della salute amplificando l'effetto dei programmi di prevenzione. Il miglioramento del livello di istruzione globale della popolazione europea non è solo una questione di istruzione scolastica e accademica formale, ma dovrebbe integrare l'educazione alla salute, quindi l'educazione alla prevenzione primaria e secondaria delle malattie e alla promozione di abitudini sane.



NUOVE NOMINE

ISRS- La dottoressa Laura Fariselli, Direttrice UOC Radioterapia dell'Istituto Besta, è stata nominata di recente Presidente della International Stereotactic Radiosurgery Society - ISRS – (<http://www.isrsy.org/en>). "In qualità di Presidente intendo proseguire a dare rilievo alle professioni di radiochirurgia e a fare conoscere sempre meglio cosa fa questa importante Società Scientifica e di Ricerca in cui è necessario che ci sia sempre più sinergia tra gli associati ", dice la dott.ssa Laura Fariselli. La Società scientifica è stata fondata come organizzazione mondiale senza scopo di lucro nel 1991 e rimane l'organismo professionale leader in questo specifico settore. E' di fatto una organizzazione multidisciplinare che coinvolge diverse specialità cliniche e di supporto, creata per favorire l'apprendimento e la ricerca sui temi della radiochirurgia cranica ed extracranica, stereotassica e radioterapia stereotassica. Si prefigge di promuovere gli sviluppi tecnici in radiochirurgia, favorire il networking di competenze cliniche in questi ambiti. Convoca ogni due anni un congresso internazionale.



A.I.R.O. -La dott.ssa Pinzi Valentina è stata nominata coordinatrice del gruppo neuro-oncologico della Associazione italiana di radioterapia oncologica A.I.R.O. Tale Associazione (<https://www.radioterapiaitalia.it/chi-siamo>) è stata costituita il 14 settembre del 1990 ed ha, tra i suoi scopi, quello di contribuire al progresso e allo sviluppo della Radioterapia e dell'Oncologia Clinica italiana e delle relative basi cliniche, biologiche, fisiche ed informatiche e di promuovere e/o finanziare la ricerca scientifica e l'insegnamento.



PARI OPPORTUNITA' : UNA SFIDA SEMPRE APERTA

“Il Gender Equality Plan (Gep) del nostro Istituto è un piano di azione, adottato per stabilite misure, azioni e strumenti per l’implementazione, il monitoraggio e la valutazione di politiche per la promozione dell’eguaglianza di genere. Teniamo presente che l’Italia è il primo Stato europeo ad avere una legge specifica per l’applicazione e la diffusione della Medicina di Genere, legge che ha portato ad elaborare un piano specifico, deliberato dal Ministero della Salute,” **spiegano la dott.ssa Barbara Garavaglia, Presidente CUG della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta e la dott.ssa Cinzia Gellera, Presidente della Associazione**



BeWIN (Besta Women In Network) entrambe ricercatrici dell’Istituto Besta. Insieme sono responsabili scientifiche di un evento di rilevanza nazionale, aperto al pubblico, intitolato “Equilibrio di genere nelle neuroscienze”, che era previsto a Milano il 5 marzo all’Auditorium di Regione Lombardia ed è stato posticipato per l’emergenza Coronavirus. “Dal 2010 organizziamo convegni sulla medicina di genere in ambito neurologico e, nonostante la medicina di genere non sia una medicina al femminile, sono tantissime le evidenze che il mancato approccio al genere ha portato una discriminazione nei confronti della salute della donna. Uomini e donne non differiscono però solo nelle manifestazioni di malattia o nei fattori di rischio ma differiscono anche nell’approccio che dovrebbero attuare medici e da operatori socio-sanitari nell’impostazioni delle cure. Nonostante i dati confermino una maggioranza della forza lavoro femminile in Sanità, chi riveste posizioni di comando continua ad essere prevalentemente di sesso maschile”. E’ fondamentale approfondire l’equilibrio di genere nel campo delle Neuroscienze con lo scopo finale di trovare possibili strategie per arrivare ad una parità di genere in modo che donne e uomini abbiano pari opportunità nei percorsi di carriera e cura. Sono diversi e molteplici i percorsi di carriera delle ricercatrici dell’Istituto Besta. Le nostre ricercatrici sono attivamente impegnate in varie discipline (neurologia vascolare, neuro-oncologia, malattie del motoneurone, epilessie, malattie neurodegenerative, neuroimaging etc) e sul tema ‘Donne e scienza’ sia il Cug dell’Istituto Besta che l’associazione BeWIN sono molto attenti alle disuguaglianze di genere nel mondo del lavoro della ricerca in Italia e non solo. Si sta infatti attivamente lavorando alla stesura di Linee Guida, innovative come

proposte di progettualità per colmare il gap delle disuguaglianze. Cug e BeWIN collaborano per iniziative di empowerment al femminile. Di recente anche gli Eurodeputati al Parlamento Europeo hanno chiesto alla Commissione europea una strategia ambiziosa per la parità di genere, che includa delle misure per ridurre il divario retributivo di genere. Si tratta di misure vincolanti sul divario retributivo tra generi e trasparenza sulle retribuzioni, monitoraggio dell’applicazione del principio di parità di retribuzione a parità di lavoro sancito dai



trattati europei e interventi contro il divario retributivo che risulta in Europa medio tra i sessi del 16% (37% per i pensionati). Anche i dati presentati di recente del EWOB (spiegare l'acronimo) Gender Diversity Index 2019 che comprendono 17 Stati europei non confortano. Gli eurodeputati hanno votato una risoluzione che richiede: una maggiore inclusione delle donne nel mercato del lavoro, un miglior sostegno all'imprenditoria femminile, un'equa ripartizione delle responsabilità domestiche e di assistenza tra donne e uomini; nuove azioni per promuovere l'istruzione delle ragazze ed una maggiore partecipazione alle carriere STEM (scienza, tecnologia, ingegneria e matematica); una rappresentanza equilibrata di genere a tutti i livelli del processo decisionale e chiedono di sbloccare la direttiva sulle donne nei consigli di amministrazione in seno al Consiglio.

ALCUNI DATI – IL RUOLO DI CONSIGLIERA DI FIDUCIA ESTERNA DEL CUG DELL'ISTITUTO BESTA

“Ho trattato complessivamente 45 casi (42 donne e 3 uomini), di cui 5 casi di mobbing presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta,” dice **Roberta De Leo, avvocato, consigliera di fiducia esterna dell'Istituto Besta,**” Erano perlopiù situazioni conflittuali col proprio superiore gerarchico (c.d. conflitto verticale) e meno frequentemente si è trattato di conflitti 'orizzontali' tra colleghi di pari grado. In pochi casi ho proceduto ad una mediazione in senso tecnico, più spesso sono intervenuta con colloqui singoli, degli interessati, ma anche delle loro 'controparti'. Svolgo anche attività di

collaborazione e affiancamento al CUG e dunque partecipo alle riunioni ed alla stesura di documenti come il GEP (Gender Equality Plan), prendo parte ai focus group per tematiche o a convegni. Nel corso del mio mandato all'Istituto Besta sino ad oggi ho potuto enucleare le aree di maggior criticità nelle relazioni lavorative e di proporre di volta in volta interventi specifici”. La Consigliera di Fiducia esterna si occupa di discriminazione di genere, di molestie e di mobbing. La CdF non è



un pubblico ufficiale e non ha potere di denuncia d'ufficio, anzi opera in assoluta riservatezza, è una figura indipendente, terza (non dipende dallo Stato, né dall'azienda ospedaliera) ed ha poteri di convocazione e di accesso agli uffici e alla documentazione. E' in

sostanza un mediatore di conflitti. Inoltre sollecita e promuove, attraverso eventi formativi, l'attività di informazione e di contrasto alle discriminazioni. Esistono due procedure di intervento della Consigliera: una **informale** che prevede colloqui di ascolto, counselling con l'interessato/a, attività di mediazione vera e propria con incontri separati o congiunti con le persone coinvolte, acquisizione di dati e informazioni, richiesta di intervento di altre figure professionali (psicologi, avvocati) e

relazione all'ufficio RRUU se vi è consenso. La seconda modalità è invece **formale**, molto poco frequente, e praticabile in caso di insoddisfazione per la procedura informale, nei casi di gravi violazioni, ovvero quando si attiva la procedura disciplinare secondo il CCNL. **Il nuovo numero telefonico per contattare la Consigliera di Fiducia, Avv. Roberta De Leo è 348-6489027. Rimane invariata la mail roberta.deleo@istituto-besta.it**

PARKINSON : STORIE DI DONNE CHE NON SI SONO ARRESE

Il Comitato Unico di Garanzia (CUG) della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta e l'Associazione Besta Women in Network hanno organizzato di recente un seminario aperto al pubblico in cui hanno parlato Stefania Lavore e Danila Piovano, donne affette da Parkinson giovanile e pazienti dell'Istituto Besta. L'obiettivo del seminario è stato mettere a confronto pazienti, medici, personale sanitario su come affrontare le difficoltà nella gestione della vita a seguito della malattia. "E' noto che il Parkinson si manifesta soprattutto oltre i 65 anni di età, ma esiste anche una forma giovanile meno conosciuta. Si stima che circa il 10% dei pazienti affetti da Parkinson presenti un'insorgenza dei sintomi prima dei 40 anni, **"spiega la dott.ssa**



Barbara Garavaglia, biologa genetista dell'Istituto Besta e Presidente CUG, "I parkinsonismi giovanili sono un gruppo di disordini del movimento assimilabili per molti aspetti alla malattia di Parkinson idiopatica, ma si distinguono da questa, oltre che per l'età di insorgenza

più precoce, anche per alcune differenze nell'espressione clinica e per la più frequente associazione con mutazioni in geni specifici ed essere quindi malattie genetiche ereditarie". La malattia di Parkinson, come altre patologie neurologiche, presenta un chiaro dimorfismo sessuale. Dal punto di

vista epidemiologico gli uomini sono maggiormente colpiti delle donne (rapporto M: F = 1,5: 1), le quali presentano un'età d'esordio più tardivo, migliori performance cognitive e sono meno inclini allo sviluppo di demenza. Tuttavia, con il progredire della malattia le donne presentano più frequentemente fluttuazioni motorie/non motorie e discinesie rispetto agli uomini. "La donna parkinsoniana *paga* un prezzo più alto rispetto all'uomo parkinsoniano, in quanto la donna non solo vede compromessa la realtà lavorativa ma anche il ruolo centrale all'interno della famiglia (organizzazione della casa, educazione dei figli ecc.) e questo vale anche per le *caregiver* donna" **afferma la Dr.ssa Cinzia Gellera biologa genetista dell'Istituto Besta e Presidente dell'Associazione Besta Women in Network.**

Proprio sulle differenze genere nel Parkinson l'Istituto Besta sta partecipando ad un importante studio, finanziato da AIFA, che valuta le differenze di genere in una serie di

predittori delle fluttuazioni motorie/non motorie e discinesie: clinici, metabolici, farmacodinamici, farmacogenetici e genetici. "Migliorare le conoscenze sulle differenze di genere nella malattia di Parkinson può migliorare la gestione terapeutica di ogni singolo paziente" **spiega la dott.ssa Barbara Garavaglia.** All'incontro hanno partecipato anche soci della Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani.

La Malattia di Parkinson (MP), la più frequente malattia neurodegenerativa dopo la demenza di Alzheimer, è influenzata come altre patologie neurodegenerative dalle differenze tra sessi. Fattori genetici ed ormonali (estrogeni, testosterone) determinati dai caratteri sessuali (femmina, maschio) sono importanti nello sviluppo e nel funzionamento delle strutture cerebrali fin dal concepimento. Oltre a questi fattori biologici intrinseci altri fattori esterni, potenzialmente modificabili, di tipo socio-economico ed ambientali tra cui lo stile di vita (fumo da sigaretta, consumo di caffè, abitudi-

ni dietetici ed esercizio fisico) possono concorrere alle differenze di genere nel rischio di sviluppare la malattia, influenzarne il decorso e la prognosi. Da qui l'importanza di riconoscere nelle differenze di genere (uomini e donne) un elemento determinante il rischio e la gestione delle malattie neurodegenerative. Nelle donne l'esordio della malattia è ritardato di circa due anni rispetto ai soggetti maschili e si presenta con un fenotipo più benigno (generalmente tremorigeno). La MP è nota essere la malattia che interessa il movimento e, quindi, la presenza di sintomi motori è l'elemento essenziale per la diagnosi. La bradicinesia (lentezza nell'esecuzione del movimento) in associazione ad almeno uno degli altri sintomi motori cardinali della malattia (rigidità e/o tremore a riposo) sono le caratteristiche cliniche della MP. La risposta efficace e duratura nel tempo al trattamento alla Levodopa costituisce un altro elemento indispensabile per la conferma della corretta diagnosi.



MUSICA E CERVELLO

La musica e il teatro aiutano la ricerca. “La connessione musica e cervello è importante”, dice **Fabio Moda, ricercatore dell'Istituto Besta e coordinatore del gruppo musicale e del coro formato da dipendenti e collaboratori dell'Istituto Besta**, “Quest'anno realizziamo un musical aperto al pubblico e liberamente tratto dal film ‘Sister Act’. La prima serata è stata annullata a causa dell'emergenza coronavirus, ma appena sarà possibile faremo lo spettacolo e informeremo sulle nuove date”. **Veronica Redaelli, neurologa dell'Istituto Besta, regista, coreografa e direttore artistico spiega:** “Il cast (coro e attori) è composto da 25 persone tra neurologi, biologi, infermieri, personale tecnico-amministrativo, psicologi dipendenti del nostro Ente e tre collaboratori esterni. Saltiamo pause pranzo, dedichiamo a questo nostro progetto intere serate di prove interne artistiche perché, da un lato siamo appassionati alla musica e al canto, dall'altro siamo motivati a donare il nostro tempo per azioni positive, che non siano solo quelle della ricerca scientifica. Ci sono numerosi studi che evidenziano il valore della musica nelle neuroscienze e abbiamo unito la nostra passione artistica a quella della ricerca per realizzare iniziative come questa ed ogni anno i cui introiti sono destinati a diversi progetti di raccolta fondi a favore dell'Istituto Besta”. Quest'anno i fondi sono destinati alla radioterapia ed alla radiologia. Il ruolo delle donne nella Chiesa è stato evidenziato anche dal Papa e questo musical intende unire medici, pazienti, ri-

cercatori, cittadini in due serate con un messaggio positivo di solidarietà e di rispetto tra generazioni e dare voce ai giovani. “La ricerca necessita di interventi di supporto e di certezze”, dice il dott. **Andrea Gambini, Presidente dell'Istituto Besta**, “Ecco perché la generosità di tempo e di talento del personale dell'Ente è un esempio molto valido: giovani e meno giovani che si dedicano ad iniziative di questo tipo dimostrano come all'Istituto Besta ci sia una capacità di relazione, di condivisione, di connessione non solo scientifica, ma soprattutto umana sia interna tra colleghi, che a favore dei pazienti”.

L'Istituto Besta inoltre da anni sviluppa studi sulle componenti di neuroscienze legate alla musica e allo sviluppo del cervello, sulla relazione tra musica e linguaggio, entrambi elaborati da tutti e due gli emisferi del cervello e al ruolo della musica in neuro-riabilitazione ma anche sugli effetti culturali e di integrazione sociale che la musica è in grado di generare. Presso la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta si effettuano operazioni chirurgiche all'avanguardia e, in taluni casi specifici, si sono avuti pazienti monitorati in sala operatoria mentre suonavano i loro strumenti musicali. Ogni anno poi l'Istituto Besta partecipa anche a Piano City e ad eventi anche di musica Rock, crea momenti musicali e concerti presso le proprie sedi a beneficio di pazienti e loro familiari. La Fondazione



I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta poi, grazie al prof. Giuliano Avanzini, organizza, con la Fondazione Mariani, legata all'Ente, corsi internazionali di Neuroscienze e Musica che hanno definito a livello mondiale molti principi rilevanti dell'interazione musica e cervello.

“Il coro dell'Istituto Besta è stato da me fondato nel 2010. Le iniziative ‘Besta on Stage’ per la raccolta di fondi vengono destinate ogni anno a diversi reparti dell'Istituto in base alle esigenze che ci vengono segnalate o da caposala o da capi di nostri dipartimenti” dice il dott. Fabio Moda. “Besta on stage è nato 10 anni fa da una scommessa tra me e Angela Campanella, e se all'inizio trascinavamo sul palco chiunque lo desiderasse e fosse capace di esibirsi,

nel corso degli anni, in particolare da quando gli spettacoli si sono tramutati in musical, l'impegno è diventato molto più importante. Dalla scrittura del testo, alle coreografie, alle scelte di costumi e sceneggiature, sembra di non finire mai... L'organizzazione di questi eventi è sempre molto impegnativa ma la sinergia, la stima, l'affetto e l'amicizia che legano me e Fabio sono il carburante che ci permette di raggiungere questi obiettivi a volte davvero difficili" spiega la dott.ssa Veronica Redaelli, " "Nel 2015 abbiamo messo in scena il primo musical per bambini (Colorilandia) dedicato a raccolta fondi per la neuropsichiatria infantile. Nel periodo 2017-2018 abbiamo portato in scena un musical dedicato alla raccolta fondi per la neu-

rochirurgia (liberamente tratto da Mamma mia) e quest'anno abbiamo scelto di realizzare il musical 'Un velo in musica' liberamente tratto e completamente riscritto da Sister Act in quanto vogliamo evidenziare anche il ruolo importante delle suore nel nostro Ente di cui ricordiamo ad esempio l'energia di suor Adriana Nardin. Per la selezione del cast ci siamo basati sulla disponibilità delle persone a cui è stato affidato uno specifico ruolo in base al carattere e alla capacità interpretativa di ciascuno", **concludono Fabio e Veronica.**

Il coro dell'Istituto Besta effettua le prove a cadenza settimanale, generalmente il martedì dalle 13.30 alle 14.00 in pausa pranzo. Ogni 4-5 mesi vengono organizzate delle

prove serali per permettere agli esterni di essere presenti. Le prove teatrali vengono organizzate una volta al mese, quasi sempre di sabato mattina e talvolta in pausa pranzo. Gli impegni ovviamente si intensificano le settimane che precedono i musicals. Dopo una valutazione della voce e dell'intonazione del cantante si stabilisce il suo ingresso o meno nel coro e la sua classificazione tra le voci (soprano, mezzosoprano, contralto, tenore, basso). **Per aderire al coro dell'Istituto Besta contattare fabio.moda@istituto-besta.it**

DUE ASSOCIAZIONI E LA PASSIONE PER IL LEGO A FAVORE DEI PICCOLI PAZIENTI



“Grazie all'unione di due associazioni ItLug e Fairy Bricks, i bambini del Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche hanno ricevuto, durante due giornate, la visita da parte di due volontari della ItLUG che hanno donato loro scatole di mattoncini Lego. Vorremmo ringraziare queste associazioni e in particolare Matteo Gelfi e Andrea Piniferi che hanno pensato al nostro Istituto e che hanno permesso ai bimbi ricoverati di gioire per questi bellissimi regali” dice Simona Sangion, Infermiera coordinatrice U.O. Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento Neuroscienze Pediatriche.

ItLUG è un'associazione nazionale italiana di appassionati LEGO® (AFOL – Adult Fans of LEGO), nata nel 1999 da un piccolo gruppo di amici e che, da novembre 2010, è diventata Associazione Culturale di Promozione Sociale (ACPS) legalmente costituita, formalizzando di fatto le attività svolte sino ad allora. “L'associazione è aperta a tutti i coloro che ne vogliono fare parte, senza distinzione di età, sesso, razza, convinzioni politiche o religiose, l'unico requisito che accomuna i soci di ItLUG è la passione per i mattoncini LEGO,” spiega Matteo Gelfi, “ItLUG è un'associazione indipendente, organizzata e sostenuta solamente dai propri soci, ma allo stesso tempo è riconosciuta da The LEGO Group ed è rappresentata presso di loro dalla figura del LEGO Ambassador (ora LUG Ambassador) sin dall'agosto 2006. Siamo stati lieti di essere stati presso la Fondazione IRCCS Istituto Besta e di aver trascorso del tempo con i piccoli degenti e le loro famiglie”. (sito - <https://itlug.org>). Fairy Bricks (sito - <http://www.fairybricks.org>), invece, è una associazione inglese con un obiettivo molto semplice: regalare set LEGO ai bambini in ospedale, cosa che fa in tutto il Regno Unito ed anche all'estero. Il gioco è una parte vitale del processo di recupero quando i bambini sono in ospedale, fornisce conforto, distrazione e viene persino utilizzato come strumento educativo dagli specialisti del gioco per assistere i bambini nelle procedure che devono sopportare. I mattoncini LEGO sono oggetti con cui molti bambini hanno già familiarità e che possono fornire una fuga istantanea in un momento molto difficile. Per sostenere il suo credo Fairy Bricks ha ceduto a ItLUG numerose scatole LEGO da donare ai bambini degenti in diversi ospedali di Italia. ItLUG si è quindi attivata coinvolgendo anche molti soci della associazione sparsi sul territorio.



DICONO DI NOI



SINERGIE E NORMATIVE NELLA COMUNICAZIONE IN SANITÀ'

La comunicazione corretta su temi scientifici è quanto mai necessaria, lo si è visto anche in occasione delle recenti situazioni inerenti la sicurezza in Sanità. Proprio per questo la dott.ssa Cinzia Boschiero, Ufficio stampa dell'Istituto Besta ed anche membro del board direttivo della Unione nazionale dei Giornalisti Scientifici e della associazione europea dei giornalisti scientifici EUSJA sta collaborando per attività di comunicazione in collaborazione con la DG Ricerca, DG Connect della Commissione europea in particolare sulla social media policy in Sanità. Da UGIS è stato anche elaborato un testo per l'informazione scientifica che sarà vagliato dalla commissione dell'ordine nazionale dei giornalisti per essere inserito nel Testo Unico dei doveri del giornalista assieme ad altri articoli riguardanti diversi tipi di giornalismo specializzato. Si tratta della prima iniziativa nazionale destinata ad inserire i criteri del giornalismo scientifico nella carta deontologica del giornalismo, ed era urgente farlo vista la disinformazione dilagante sui temi relativi alla salute. Inoltre l'ufficio stampa dell'Istituto Besta collabora per attività di dissemination su progetti europei. Con UNAMSI è stato fatto in collaborazione con l'Ordine dei medici un Press-mob emergenza COVID-19 il 7 febbraio contro le fake news. Da parte di Regione Lombardia c'è stato un raccordo con il Gruppo Comunicatori di Regione Lombardia che include gli addetti stampa e i referenti della Comunicazione delle ATS, delle ASST e degli IRCCS pubblici della Lombardia. Il Gruppo Comunicatori di ATS Milano, ha attivato un gruppo su Whatsapp per le emergenze. FederSanità Anci si è correlato con il Ministero della Salute e il Ministero della Pubblica Amministrazione: la Presidente Frittelli ha chiesto l'inserimento di un referente di Federsanità all'intero del Tavolo di riforma della legge 150/2000. La Struttura Comunicazione UO Affari Generali della Direzione Generale Welfare ha comunicato inoltre che dal 29 gennaio 2020 è entrata in vigore la disciplina della Par condicio, condizione che perdurerà fino a domenica 29 marzo compreso (art. 9, comma 1, della l. 22 febbraio 2000 n. 28), norma che si applica in vista delle consultazioni referendarie. La norma prevede che "dalla data di convocazione dei comizi elettorali e fino alla chiusura delle operazioni di voto è fatto divieto a tutte le amministrazioni pubbliche di svolgere attività di comunicazione ad eccezione di quelle effettuate in forma impersonale e indispensabili per l'efficace assolvimento delle proprie funzioni". Si richiamano quindi i due requisiti fondamentali ai quali l'attività di comunicazione si dovrà ispirare: valenza istituzionale e impersonalità del messaggio; stretta connessione tra comunicazione e adempimento del compito istituzionale.

DICONO DI NOI

Nei mesi di gennaio - febbraio 2020 sono proseguite le interviste e gli articoli sui media italiani (agenzie di stampa, testate on line, quotidiani, periodici, periodici specializzati, radio e televisioni). Sono state effettuate in particolare delle riprese con la televisione nazionale LA7 per degli speciali televisivi, che usciranno nel mese di marzo/aprile, inerenti la neuropsichiatria pediatrica, in particolare i disturbi del movimento, la miastenia, le malattie croniche ed i progetti europei ad esse correlate, il Besta Neurosim Center, il Centro del Sonno. Si ringrazia il personale dell'Istituto Besta per la gentile collaborazione e i pazienti che hanno dato la loro cortese disponibilità ad effettuare delle interviste. Altri speciali saranno organizzati: si cerca di dare rilievo ad ogni Dipartimento compatibilmente con gli impegni che i direttori e il personale hanno quotidianamente cercando di evitare di disturbare il regolare svolgimento delle attività cliniche e di ricerca. Si possono rivedere sul canale youtube del Besta alcune interviste televisive effettuate quali quelle su Telelombardia, Antenna3, Milanow, 7gold nazionale tv, Rai, Mediaset, che vengono messe on line, solo a seguito della liberatoria da parte delle tv o delle radio; ad es. interviste sul **Besta Neurosim Center – ref. (prof. Di Meco e dott. Alessandro Perin)** link: <https://youtu.be/kCWqvU0EnMM>; <https://youtu.be/9cKAGSndhKU>; sul tema **Malformazione di Chiari e Siringomielia – ref. Dott.ssa Laura Valentini** – link <https://youtu.be/j3H0vX6wjjk>; **Parkinson e nuove tecniche chirurgiche (rif. dott. Eleopra)** Link : <https://youtu.be/qqmU2iLJvKw> - **Biblioteca Scientifica della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta – ref. Dott.ssa Motta Saba** <https://youtu.be/kaH8fKAYaR4>; intervista radiofonica Radio RAI Giorno per giorno – sul tema **Disabilità – ref. Dott.ssa Leonardi Matilde** - <https://youtu.be/SN7ZrZVqhgY>; interviste a singoli medici quali **Dott. Nardocci** <https://youtu.be/hTDlhWVN1EI>; **Dott.ssa Pantaleoni** <https://youtu.be/XrCN0eyC4gU>; **Dott.ssa Moroni** https://youtu.be/WTnjoTX0_h4; **dott.ssa Gellera** <https://youtu.be/VXw1246exAk>; **dott.ssa Valentini** <https://youtu.be/LHbujiFfRAs>; il **Prof. Di Meco** – Rai – link <https://www.youtube.com/watch?v=OvAoF2c8oEc&feature=youtu.be> – interviste a **prof. Giuseppe Pinter Lauria** su Promise, Intersla, e interazione neurologi e oftalmologi su diverse tv quali Rai, Telelombardia, 7gold nazionale, Telecampione Svizzera ecco alcuni link <https://youtu.be/S9fOnyObJeg>; <https://youtu.be/4n9PVfW48m8>; https://youtu.be/Dv4_8A9QEg8; <https://youtu.be/XgC9JKMe2LA>. Inoltre diverse sono state le interviste su singole patologie uscite su riviste quali 24ore, Panorama Sanità, Ok Salute, testate on line e su quotidiani sia nazionali che regionali e locali a profili di rilievo quali il dott. Giorgio Giaccone, il dott. Finocchiaro, il dott. Pareyson. Naturalmente per il tema Città della Salute sono state numerose le interviste al Presidente Andrea Gambini. Per il 2020, alla luce dei buoni risultati ottenuti in precedenza, sono calendarizzati dei nuovi corsi di aggiornamento professionale per giornalisti in collaborazione con l'Ordine nazionale dei giornalisti in cui relazionano medici e ricercatori dell'Istituto Besta per consentire una modalità di interazione con i media più diretta ed efficace. L'Ufficio stampa ha portato in Rai e su altri media diverse associazioni e Fondazioni tra quelle che hanno aderito al Registro delle Organizzazioni Non Profit dell'Istituto Besta tra cui AIM-Amici del BESTA e AMICHEPERLAVITA.



Se avete indicazioni, idee, iniziative da proporre o segnalare scrivete a Ufficio stampa: cinzia.boschiero@istituto-besta.it

Questo messaggio è stato inviato da Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta

[Politica sulla privacy](#)

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

Direttore Editoriale: Barbara Garavaglia

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

Con il contributo di (in ordine alfabetico): Manuela Bloise, Renata Brizzi, Roberta De Leo, Laura Fariselli, Matteo Gelfi, Costanza Lamperti, Matilde Leonardi, Renato Mantegazza, Fabio Moda, Eugenio Parati, Valentina Pinzi, Veronica Redaelli, Simona Sangion

Aiutaci a dare rilievo al nostro Ente - Condividi su

