

## Sommario:

Convenzione tra Besta e Università di Milano	1
Medicina Narrativa	3
Progetto di coordinamento in ambito ICT tra gli IRCCS	5
Innovazione e Salute	7
Malattie Mitocondriali	8
The Neurosciences and Music VI	8
Formazione dell'Istituto	9
Corsi di formazione a distanza accreditati ECM	10
Fondi per la Neurochirurgia	11
Lettere dai nostri pazienti	11
Brevi International News	12
Brevi News	15

## Convenzione tra la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo Besta" e l'Università degli Studi di Milano

**Grazie a questa convenzione la Regione Lombardia è un punto di riferimento a livello internazionale per la formazione, l'aggiornamento e la ricerca nel settore delle neuroscienze**

È stata sottoscritta di recente una importante convenzione tra l'Università degli Studi di Milano e la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico 'Carlo Besta' alla presenza dell'Assessore al Welfare di Regione Lombardia che ha detto: "Con questa convenzione la Lombardia diventa il fulcro della formazione nel campo delle neuroscienze e della Neurochirurgia, a livello europeo. È un'iniziativa che aumenterà l'efficacia delle cure offerte dal nostro sistema sanitario regionale ai nostri concittadini e un ulteriore asso da giocare nella partita per portare a Milano la sede dell'Ema". Erano presenti il Presidente della Fondazione Alberto Guglielmo e Gianluca Vago, Rettore dell'ateneo milanese. La prin-



**Da sinistra a destra: Alberto Guglielmo, Presidente Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta, Giulio Gallera Assessore al Welfare, Regione Lombardia, Gianluca Vago Rettore Università di Milano,**

cipale finalità della convenzione è contribuire al percorso di formazione di medici e ricercatori, mettendo a disposizione di studenti, specializzandi e dottorandi in Neurologia, Neurochirurgia e Neuropsichiatria infantile il patrimonio clinico e di esperienza scientifica dell'Istituto Neurologico 'Carlo Besta', un centro di riferimento nazionale per le neuroscienze che nel 2018 celebrerà il proprio centenario. "L'Istituto Be-

sta," ha sottolineato l'Assessore Gallera," è un istituto di ricovero e cura a carattere scientifico già punto di riferimento internazionale nel campo delle Neuroscienze, che attraverso la collaborazione con l'Università di Milano potrà contribuire a formare medici e ricercatori che potranno fornire delle risposte alle domande di chi ha bisogno e non riesce a trovare una risposta di sanità". I protocolli d'intesa della convenzione

sono inerenti il corso Laurea magistrale a ciclo unico di Medicina e Chirurgia per le attività formative che qualificano l'indirizzo neurologico e neurochirurgico e per i corsi di specializzazione in Neurologia, Neurochirurgia e Neuropsichiatria infantile. Il Besta rafforzerà quindi la già importante rete



**Da sinistra a destra: Alberto Guglielmo, Presidente Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta, Assessore al Welfare, Regione Lombardia, Giulio Gallera, Rettore Università di Milano, prof. Gianluca Vago**

di formazione e ricerca nelle neuroscienze dell'Università di Milano, che include vari Dipartimenti del Policlinico, Sacco, San Paolo e San Carlo ed Auxologico. Gli studenti avranno la possibilità di acquisire competenze cliniche e di ricerca grazie alle grandi casistiche di pazienti adulti e bambini con patologie neurodegenerative, neuroimmunologiche, oncologiche e genetiche; la disponibilità di laboratori di diagnostica avanzata e di tecnologie innovative come il Besta Neurosim Center, il primo centro di formazione e simulazione neurochirurgica in Europa basato sulla realtà virtuale; di quelli di neuroscienze e del centro di ricerca clinica che coordina le numerose sperimentazioni nei pazienti. Il Besta è inoltre coordinatore di

progetti di ricerca europei ed internazionali. "L'importanza dell'attività dell'Istituto Besta si è consolidata negli anni," dice Alberto Guglielmo, Presidente della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico 'Carlo Besta'. "Siamo un punto di riferimento a livello europeo ed internazionale per le neuroscienze già nella rete ERN (European Reference Network) della Commissione europea, (rete di istituzioni sanitarie europee nata per affrontare malattie rare e complesse che richiedono cure specializzate e risorse concentrate), e , con il nostro Centro eu-

ropeo Neurosim per la neurochirurgia. Pertanto, con questa convenzione, si amplifica e migliora la cooperazione con l'Università di Milano e ciò contribuisce a rafforzare la qualità dell'offerta formativa e di specializzazione nelle aree di nostra competenza per la ricerca e l'aggiornamento dei profili della sanità pubblica. Per i giovani questa convenzione aumenta qualitativamente le opportunità di crescita e per il territorio si tratta di una firma che non è un punto di arrivo, ma un punto di partenza per attrarre anche talenti esteri nel nostro sistema universitario e sanitario".

Gli studenti avranno la possibilità di acquisire competenze cliniche e di ricerca grazie alle grandi casistiche di pazienti adulti e bambini con patologie neurodegenerative, neuroimmunologiche, oncologiche e genetiche

## MEDICINA NARRATIVA

“La medicina narrativa”, dice la dott.ssa Matilde Leonardi, responsabile SOSD Neurologia, Salute pubblica, Disabilità della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, “è uno strumento che serve a migliorare le cure, pone i pazienti al centro di ogni agire sanitario; coinvolge direttamente i pazienti, i professionisti sanitari e tutti coloro che si occupano di salute. La narrazione, anche in neurologia, rappresenta un elemento fondamentale nei processi di cura, si aggiunge e si integra ai dati quantitativi raccolti dalla Evidence Based Medicine; questo consente di garantire un approccio clinico-terapeutico-assistenziale olistico e realmente orientato all’umanizzazione delle cure. Noi, come Ente di ricerca e cura, ce ne occupiamo da tempo utilizzando anche l’esperienza derivante dalle ricerche sul modello biopsicosociale di salute e disabilità”.

Di medicina narrativa in clinica e ricerca neurologica se ne è parlato il 20 luglio all’Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano durante un



**Dott.ssa Matilde Leonardi, Resp. SOSD Neurologia, Salute pubblica, Disabilità della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta**

incontro organizzato dal team della dott.ssa Leonardi aperto al pubblico, alle associazioni di pazienti e a tutti gli operatori socio sanitari interessati.

“Il paziente si racconta e/o si scrive nella sua complessità: non parla più di sé riportando solo i sintomi, ma le sue emozioni, il suo stile di vita, il contesto sociale, i suoi valori, e come la condizione di salute sia entrata a far parte della vita della persona e l’abbia modificata nel tempo” sottolinea la dott.ssa Venusia Covelli, ricercatrice della SOSD Neurologia, Salute pubblica, Disabilità e docente di Psicologia della Salute presso l’Università e-Campus, che

ha organizzato l’iniziativa “Abbiamo evidenziato cosa, come e perché la medicina narrativa abbia un suo ruolo per il paziente neurologico; noi la stiamo applicando per la cura e la ricerca su pazienti con diverse patologie tra cui emicrania, sclerosi multipla, epilessia e il dott. Flavio Villani, dell’Unità di monitoraggio Epilessie farmacoresistenti della U.O. di Epilettologia clinica e sperimentale del nostro Istituto, ha illustrato un esempio di applicazione della medicina narrativa attuato con i pazienti affetti da epilessia”.

E’ stato anche presentato l’utilizzo della piattaforma DNM, Digital Narrative Medicine per

La narrazione, anche in neurologia, rappresenta un elemento fondamentale nei processi di cura, si aggiunge e si integra ai dati quantitativi raccolti dalla Evidence Based Medicine

la raccolta delle narrazioni dalla Dott.ssa Cristina Cenci, che ne è la fondatrice: “La DNM”, ha detto la dott.ssa Cenci,” è la prima piattaforma digitale progettata integralmente per lo sviluppo di progetti di medicina narrativa nella pratica clinica. Le funzionalità mirano a valorizzare al massimo le potenzialità del digitale, preservando la privacy del paziente e la riservatezza del dato sanitario”. La medicina narrativa consente al paziente di esporre il proprio punto di vista sul percorso di cura, positivo o negativo, offre a manager e professionisti sanitari (ricercatori, medici, infermieri, direttori sanitari, risk manager, responsabili qualità, responsabili reclami e gestione sinistri) l’opportunità di modificare processi e procedure di presa in carico dei pazienti e aiuta ad ottimizzare le risorse disponibili, sia umane che economiche.

Ci sono studi internazionali che evidenziano come le organizzazioni sanitarie possano ricorrere a questo potente strumento per migliorare la comunicazione tra professionisti, accompagnare cam-

biamenti organizzativi, ridurre lo stress lavoro-correlato, dare un certo **giovamento al fenomeno della medicina difensiva**, ricostruendo quella alleanza terapeutica medico-paziente oggi in crisi. All’incontro era presente anche la dott.ssa Francesca Memini della Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN) che ha sottolineato: “Siamo nati nel 2009 con l’obiettivo di promuovere il dibattito e la ricerca scientifica sulla Medicina Narrativa o Narrative Based Medicine (NBM), lavoriamo con l’IRCCS Istituto Besta ed altre realtà sanitarie per creare una rete di collaborazioni scientifiche che coinvolga tutti gli attori - dalla Sanità pubblica all’Università,

dalle Business Schools in campo sanitario ai singoli professionisti – e siamo di riferimento per diverse iniziative in Italia e all’estero”. La medicina narrativa è uno

straordinario strumento di analisi e misura, in quanto le parole hanno un “peso specifico”. La sfida è trovare criteri, metodi e strumenti per misurarle.

*“Spesso i pazienti soffrono di cose ben diverse da quelle indicate sulla loro cartella clinica. Se si pensasse a questo, molte loro sofferenze potrebbero essere alleviate” diceva Florence Nightingale.* Al termine dell’evento è stato presentato il libro “Medicina Narrativa e Ricerca”, curato dalla dott.ssa Covelli, contenente importanti riflessioni e indicazioni metodologiche su come impostare ricerca e cura con la medicina narrativa.



## PROGETTO DI COORDINAMENTO IN AMBITO ICT TRA GLI IRCCS

La consapevolezza di questa condizione ha da tempo condotto ad incrementare ed allargare la collaborazione ed il coordinamento delle attività fra i diversi CIO

E' stato avviato un importante progetto di coordinamento in ambito Ict tra i vari I.R.C.C.S. e il Dott. Ing. Domenico Nilo Mazza, Direttore Servizio Informatico Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico 'Carlo Besta' spiega: "Le Unità Operative che gestiscono i Sistemi Informativi dei quattro IRCCS pubblici lombardi (l'Istituto Neurologico "Carlo Besta", l'Istituto Nazionale Tumori, l'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano ed il San Matteo di Pavia) hanno costituito un gruppo di lavoro per condividere e mettere a fattor comune le proprie competenze e valorizzare al meglio le rispettive esperienze di lavoro. La crescente complessità dei sistemi, i pressanti adeguamenti normativi, il nuovo contesto operativo derivante dalla riforma del Servizio Sanitario in Lombardia e l'evoluzione delle minacce informatiche richiedono infatti un impegno ancora maggiore ai servizi che gestiscono l'informatica nelle



**Il Team di lavoro del Servizio Informatico  
Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico  
'Carlo Besta'**

aziende sanitarie, il tutto in un contesto di ulteriore riduzione delle già scarse risorse, economiche e professionali, disponibili. La consapevolezza di questa condizione ha da tempo condotto ad incrementare ed allargare la collaborazione ed il coordinamento delle attività fra i diversi CIO (dall'inglese Chief Information Manager) delle aziende sanitarie, sia in ambito metropolitano che regionale, con interessanti risultati in termini di ottimizzazione di specifiche attività e di collaborazioni in progetti di gestione del processo di diagnosi e cura. Insieme ai miei colleghi degli IRCCS (l'Ing. Bonalumi del Policlinico, l'Ing. Gelmetti del San Matteo

e l'Ing. Rosito dell'INT) abbiamo pertanto deciso di avviare questo confronto dedicato alle problematiche specifiche degli IRCCS, che, ricordiamolo, sono enti di ricerca di livello internazionale, e richiedono di affrontare tematiche ulteriori a livello informatico legate alle esigenze della ricerca". Gli abbiamo chiesto : quali sono gli ambiti (biobanche, neuroimaging, progetti di cooperazione europei, o semplicemente la sicurezza dei dati in base alla normativa vigente e per Eidas che sarà applicato da maggio 2018)? "La collaborazione intrapresa," spiega il dott. ing. Domenico Nilo Mazza," è nata per lavorare insieme in diversi ambiti: si-

curamente il tema del nuovo regolamento europeo per la gestione dei dati personali (il GDPR) e quello della cyber security hanno offerto due pressanti spunti di riflessione sui quali il lavoro è particolarmente attivo con l'obiettivo di arrivare pronti alle prossime scadenze. Vorrei però sottolineare il fatto che non si tratta di un "semplice" rispetto di scadenze normative, ma del tentativo di appropiare in modo nuovo alcune tematiche fondamentali alle quali un moderno sistema informativo è chiamato a dare delle risposte concrete ed efficaci, dato che all'interno di una moderna struttura ospedaliera la componente informatica ha assunto negli anni una valenza tanto strategica quanto nascosta, divenendo nel tempo un vero e proprio sistema nervoso che deve essere posto al servizio della ricerca e del processo di diagnosi e cura che ne caratterizza le attività. Una delle principali sfide che ci si trova ad affrontare è quella di far diventare il semplice dato, sia esso un insieme di numeri, un documento clinico o delle immagini, una informazione utile sia al ricercatore che all'operatore sanitario nell'esercizio della propria

attività con il fine di agevolarla e migliorarla sotto ogni profilo. Se poi consideriamo il contesto degli I.R.C.C.S. nei quali l'attività sanitaria è accompagnata da una produzione scientifica di assoluto primo piano e valore internazionale, diventa necessario dotarsi degli strumenti per conciliare due esigenze, quali quella della protezione dei dati sensibili e la massima accessibilità ai soli ricercatori di dati preziosi per la ricerca di nuove e più efficaci cure, che non sempre sono di facile armonizzazione. A ciò si aggiunge il tema della prossima realizzazione della Città della Salute a Sesto, che vedrà confluire INT e Besta in un'unica struttura con la messa a fattor comune di impianti e servizi, far cui quelli legati all'informatica: questo richiede un coinvolgimento sin da subito dei suoi uffici che devono lavorare per giungere preparati al traguardo lavorando all'armonizzazione dei sistemi". La collaborazione fra i CIO dei quattro IRCCS è stata avviata come iniziativa naturalmente legata al contesto lombardo nel quale si condividono gli aspetti normativi legate al Servizio Sanitario in regione Lombardia ed alla sua riforma tramite la

legge 23 del 2015. A livello nazionale gli enti hanno già attive diverse collaborazioni, così come diversi sono i progetti europei ed internazionali nei quali sono coinvolti: il solo Besta ad esempio partecipa oggi ad un'ottantina di progetti, per circa metà dei quali con un ruolo da leader. "In tutti questi," sottolinea l'ing. Domenico Nilo Mazza, "il ruolo dell'ICT (Information Communication Technologies) è sempre più determinante sia nell'agevolare il lavoro di interazione fra i diversi gruppi di ricerca, sia nelle attività di studio, attraverso strumenti hardware e software sempre più complessi e sofisticati. A livello nazionale poi sarà fondamentale collegarsi in modo sempre più stretto con la rete italiana della ricerca, il Consorzio GARR (<http://www.garr.it/>), attraverso il quale mettere a disposizione dei ricercatori un insieme sempre più articolato di strumenti di collaborazione in un ambiente distribuito e condiviso che offra al tempo stesso funzioni complete, alte prestazioni e sicurezza elevata".

Il tema del nuovo regolamento europeo per la gestione dei dati personali (il GDPR) e quello della cyber security hanno offerto due pressanti spunti di riflessione sui quali il lavoro è particolarmente attivo con l'obiettivo di arrivare pronti alle prossime scadenze.



Dr. Ing. Domenico Nilo Mazza  
Direttore Servizio Informatico  
IRCCS Istituto C. Besta

## INNOVAZIONE E SALUTE



Si è svolto in data 4 settembre un importante workshop che ha avuto, come argomento principale, il WEB che è un dispositivo endovascolare per il trattamento sia in urgenza che non degli aneurismi cerebrali a largo colletto. Il vantaggio di questo dispositivo è che non necessita di terapia con la doppia terapia antiaggregante e la rapidità nel posizionarlo con una riduzione dei tempi della procedura e quindi una riduzione anche dell'esposizione ai RaggiX.

“Questo incontro” dice il dott. Giuseppe Faragò,” era rivolto a 4-6 neuroradiologi interven-

Dott. Giuseppe Faragò e dott. Venturi, U.O.C. Neuroradiologia Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta

tisti della Lombardia e si è sviluppato in una fase teorica, quindi con la presentazione da parte di un ingegnere delle caratteristiche tecniche del ‘device’, le principali indicazioni e review della letteratura, e, a seguire una serie di casi esposti dal dottor Venturi che ha già utilizzato questo dispositivo in più casi, così da aprire una discussione con i colleghi. Successivamente c’è stata una parte che si è svolta in sala angiografica, grazie alla ditta che ha messo a disposizione un simulatore su cui esercitarsi

provando a rilasciare e a ricattare il dispositivo infinite volte. Di questi simulatori al mondo ce ne sono due e noi abbiamo avuto la fortuna e la possibilità di poterlo utilizzare”. Il corso è stato accreditato così, al termine della giornata, è stato fornito un questionario con risposte multiple, per i crediti ECM e molte sono state anche domande dei partecipanti per avere ulteriori chiarimenti sul dispositivo.

## MALATTIE MITOCONDRIALI

Per mantenere alta l'attenzione sui mito-pazienti, nonché per sensibilizzare e informare i cittadini, l'Associazione **Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali – Onlus** ha lanciato una campagna on line attraverso l'hashtag **#ioxmitocon**. Grazie alle testimonianze di chi vive combattendo le malattie mitocondriali, è possibile rompere il muro del silenzio che troppo spesso ha circondato queste patologie. La campagna social **#ioxmitocon** lanciata da **Mitocon Onlus** ha fatto da apripista agli attesi eventi promossi dall'Associazione durante il mese di settembre: in occasione dell'inizio della **Settimana Mondiale di Sensibilizzazione sulle Malattie Mitocondriali 2017 (17-23 settembre)**, la notte

**tra il 16 e il 17 settembre, 55 monumenti in tutto il mondo saranno illuminati di verde** nel 55° anniversario della scoperta di queste patologie. L'iniziativa concorre al Guinness World Record per il maggior numero di monumenti ed edifici illuminati per una causa nell'arco di 24 ore. A chiusura della Settimana, **dal 22 al 24 settembre**, avrà luogo a Milano il **7° Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali**. La parte scientifica del convegno è stata organizzata dalle dott.sse Tiranti, Lamperti, Moroni e Ardissonne del nostro Ente. Il centro dell'Istituto Besta per la diagnostica e la ricerca sulle malattie mitocondriali è sostenuto da molti anni dalla Fondazione Mariani.

Le malattie mitocondriali, note anche come encefalo-



miopatie mitocondriali, sono patologie genetiche rare causate da un deficit energetico del metabolismo mitocondriale.

**Per altri dettagli sulle iniziative:**

**Sito - [www.mitopedia.org](http://www.mitopedia.org)**

**Sito - [www.mitocon.it/convegno2017](http://www.mitocon.it/convegno2017)**

## The Neurosciences and Music VI

**Dal convegno Mariani tutte le novità su Musica e Cervello**

Più di 440 partecipanti da 32 Paesi, 60 relatori, 11 simposi, una *Keynote Lecture* e 3 Sessioni Poster con oltre 270 poster presentati. Sono questi i numeri del convegno internazionale "The Neurosciences and Music – VI" tenutosi con successo a Boston dal 15 al 18 giugno scorso. Organizzato dalla Fondazione Mariani, in partnership con l'Harvard Medical School e

il Beth Israel Deaconess Medical Center, il meeting si è focalizzato su 'Music, Sound and Health' presentando le ricerche più attuali su Musica e Cervello. Per saperne di più, potete leggere il reportage dedicato all'evento appena uscito sul *neurofoglio*, il semestrale della Mariani, disponibile al seguente link:

<http://www.fondazione-mariani.org/it/pubblicazioni-sp-25474/neurofoglio/neurofoglio0617.html>

Il contributo – a firma della dr.ssa Luisa Lopez, coordinatore scientifico dell'area Neuromusic della FM e *Scientific Secretariat* del convegno – illustra, simposio per simposio, le novità



emerse. A breve, sempre sul sito della FM, saranno pubblicati anche i pdf dei poster e le slide delle relazioni. L'accesso sarà consentito ai soli utenti registrati; se interessati, potete registrarvi gratuitamente su [www.fondazione-mariani.org](http://www.fondazione-mariani.org)



Fondazione  
Pierfranco e Luisa Mariani  
neurologia infantile

settembre - ottobre 2017

**Elenco corsi sia per interni che per esterni****GESTIONE DEL PAZIENTE TRACHEOTOMIZZATO NELL'ADULTO E NEL BAMBINO**

(riservato al solo personale della Fondazione)

14 Settembre 2017

Responsabile Scientifico: Barbara Reggiori

**I BISOGNI DI BASE DEL PAZIENTE. LAVORARE IN SANITÀ': SAPER FARE, SAPER ESSERE**

(riservato al solo personale della Fondazione)

I edizione: 19 Settembre 2017

II edizione: 26 Settembre 2017

Responsabile Scientifico: Clara Moreschi

**BLS-D RETRAINING**

(convocazione a cura dell'Ufficio Formazione)

20 Settembre 2017

Responsabile Scientifico: Elena Valli

**ALGORITMO BESTA PER LA GESTIONE DELLE VIE AEREE DIFFICILI: COME PRENDERE LE GIUSTE DECISIONI - INCONTRO CON GLI AUTORI**

21 Settembre 2017

Responsabile Scientifico: Dario Caldiroli

**CORSO ANTINCENDIO – RISCHIO ELEVATO**

(convocazione a cura dell'Ufficio Formazione)

22 – 25 Settembre; 11 Ottobre 2017

Responsabile Scientifico: Giuseppina Scilio

**FORMAZIONE GENERALE IN MATERIA DI SICUREZZA E SALUTE SUI LUOGHI DI LAVORO**

(convocazione a cura dell'Ufficio Formazione)

28 Settembre 2017

Responsabile Scientifico: Giuseppina Scilio

**IL PARADIGMA FEMMINILE: REALIZZAZIONE DEL PROPRIO POTENZIALE**

(riservato al solo personale della Fondazione)

I edizione: 02 – 13 – 20 Ottobre 2017

Responsabile Scientifico: Barbara Garavaglia

**BLS-D RETRAINING**

(convocazione a cura dell'Ufficio Formazione)

09 Ottobre 2017

Responsabile Scientifico: Elena Valli

**FARMACOVIGILANZA ATTIVA: I PROGETTI DEL BESTA**

(riservato al solo personale della Fondazione)

10 Ottobre 2017

Responsabile Scientifico: Anna Maria Fiori

**LA MOVIMENTAZIONE MANUALE SICURA DEI CARICHI E DEI PAZIENTI**

(convocazione a cura dell'Ufficio Formazione)

11 Ottobre 2017

Responsabile Scientifico: Barbara Reggiori

**AGGIORNAMENTO RISCHIO INCENDIO MEDIO**

(convocazione a cura dell'Ufficio Formazione)

12 Ottobre 2017

Responsabile Scientifico: Giuseppina Scilio

**L'ANTIBIOTICORESISTENZA, I MICROORGANISMI MULTIRESISTENTI PIÙ DIFFUSI E LA LORO RELAZIONE CON LE INFEZIONI CORRELATE ALL'ASSISTENZA**

23 Ottobre 2017

Responsabile Scientifico: Monica Bricchi

**BESTA AIRWAY MANAGEMENT ALGORITHM: THE END OF NEVERENDING STORY OF UNEXPECTED DIFFICULT INTUBATION**

25 Ottobre 2017

Responsabile Scientifico: Dario Caldiroli

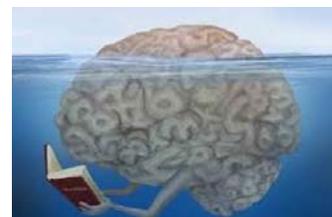
**BLS-D RETRAINING**

(convocazione a cura dell'Ufficio Formazione)

26 Ottobre 2017

Responsabile Scientifico: Elena Valli

**programmi di dettaglio sono disponibili  
su [www.istituto-besta.it](http://www.istituto-besta.it) Sezione Formazione  
Per info: [formazione@istituto-besta.it](mailto:formazione@istituto-besta.it)**



## Una nuova grande opportunità. Bibliosan-BMJ: corsi di formazione a distanza accreditati ECM

 **Ebookecm Cloud**



Le Biblioteche in rete degli Enti di Ricerca Biomedici Italiani



**Dott.ssa Saba Motta, Resp. Biblioteca Scientifica Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta**

Per il terzo anno consecutivo la Biblioteca Scientifica, servizio che promuove l'aggiornamento professionale e l'educazione continua e permanente attraverso l'accesso alle principali fonti informative, mette a disposizione di tutto il personale sanitario della Fondazione un avanzato sistema di corsi di Formazione a Distanza (FaD) su piattaforma web EbookEcm Cloud, frutto della collaborazione fra il gruppo editoriale British Medical Journal (BMJ) e Bibliosan. La rete delle Biblioteche degli Enti di Ricerca Biomedici Italiani ([www.bibliosan.it](http://www.bibliosan.it)), ormai pienamente strutturata, viene istituita nel 2003 come progetto finanziato dal Ministero della Salute con l'obiettivo di creare un efficace ed efficiente sistema di informazione scientifica mediante la condivisione e il potenziamento delle risorse documentarie.

E' in questo contesto che nel 2015 si sviluppa un partenariato tra le Biblioteche appartenenti a Bibliosan (IRCCS, IZS, ISS, INAIL, AGENAS, AIFA), l'industria editoriale scientifica e le divisioni di formazione e di information technology: una sinergia che ha portato a un progetto pilota, sviluppato in ambiente E-learning, fondato sulla filosofia della medicina basata su prove di efficacia (EBM - Evidence-based medicine) e sul processo di autoapprendimento, dove l'assistenza al paziente stimola la ricerca di letteratura, di documenta-

zione scientifica e di informazioni valide, rilevanti ed aggiornate. Sicuramente il principale vantaggio di un sistema di educazione a distanza, erogato attraverso strumenti elettronici e tecnologia Internet, è costituito dalla possibilità per l'utente di fruire di contenuti didattici personalizzati, senza limiti di spazio e tempo, al di fuori dei tradizionali contesti formativi residenziali. La piattaforma consente infatti di ottimizzare l'apprendimento e di organizzare l'aggiornamento professionale in modo autonomo e con un alto grado di indipendenza da vincoli di presenza fisica o di orario specifico, superando così le difficoltà del personale a spostarsi dalle proprie sedi o ad allontanarsi dal posto di lavoro. Lo scopo del progetto formativo Bibliosan - BMJ è quello di sviluppare e aumentare le conoscenze, le capacità e le prestazioni degli operatori sanitari e consiste nell'erogazione di corsi on-line gratuiti, accreditati dal sistema ECM (Educazione Continua in Medicina) regionale e nazionale e fruibili all'interno della nostro Istituto e in forma condivisa dalle altre organizzazioni del network, attraverso una piattaforma dedicata accessibile via Internet, ideata e realizzata da EbookECM SO.GE.S. (<https://bibliosan.ebookecm.it>). Fino ad aprile 2018 l'IRCCS Besta ha a disposizione 75 crediti formativi per un massimo di 15 partecipanti (l'equivalente di 15 corsi).

Al termine di ogni percorso vengono rilasciati 5 crediti ECM. I corsi, destinati a tutte le professioni e discipline sanitarie, utilizzano come materiale didattico, documenti e articoli scientifici recenti, basati su evidenze, pubblicati, selezionati ed elaborati dal BMJ. Dopo la registrazione alla piattaforma EbookECM e il rilascio delle credenziali di accesso, gli utenti possono selezionare uno dei 12 prodotti editoriali di interesse, tutti corredati da una scheda di presentazione in lingua italiana, registrarsi al corso prescelto, scaricare il PDF dei documenti in inglese, compilare il test finale di apprendimento a scelta multipla e il questionario di valutazione della qualità, secondo le regole ECM e una volta superata la prova, fare il download del certificato di frequenza e dei crediti ECM acquisiti. Il valore innovativo del modello offerto è duplice, sia relativo al contenuto, basato su materiale didattico di qualità proveniente da BMJ Clinical Evidence, BMJ Best Practice e da BMJ Learning, che agli aspetti tecnologici. Un intero processo, dalla distribuzione dei testi al monitoraggio della frequenza e dalla compilazione del questionario all'assegnazione dei crediti ECM, gestito dalla piattaforma Ebookecm Cloud in modalità di autoapprendimento a distanza che, se condotto con un sistema classico di formazione, implicherebbe un maggior dispendio di tempo e di denaro per le aziende e una minor flessibilità e semplicità di accesso ai percorsi di aggiornamento da parte dei professionisti della salute.

## FONDI PER LA NEUROCHIRURGIA

In occasione della presentazione di due importanti progetti strategici del Dipartimento di Neurochirurgia diretto dal dott. Francesco Di Meco e intitolati "Magnetic Resonance guided Focused Ultrasound Surgery e Piattaforma Bioinformatica", svoltosi presso la Biblioteca Scientifica del nostro Ente sono state ringraziate dal Presidente della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C.Besta, Alberto Guglielmo, alla presenza del Direttore Generale, del



Da sinistra a destra: dott. Francesco Di Meco, la Signora Ines Ravelli con la figlia, il dott. Giuseppe Lauria

Di-  
rettore Scientifico e del Di-  
rettore Sanitario del nostro Ente la benefattrice Ines Ravelli e la figlia.

## LETTERE DAI NOSTRI PAZIENTI



**E' pervenuta questa toccante lettera che desideriamo condividere con tutti voi da parte del signor Giovanni Lombardi che ci ha autorizzato alla pubblicazione e al quale sono stati portati da parte di tutto il nostro Ente e del nostro personale i migliori auguri per le Sue nozze del 23 settembre :**

Non finirò mai di ringraziarvi, io il 23 settembre finalmente potrò sposarmi grazie a tutti voi, Soprattutto alla persona più importante per me, che ormai non c'è più ed io ne soffro tanto, il dott. Battaglia, lui mi ha fatto tante promesse e si sono tutte avverate, io piangevo tanto con lui, mi spaventavano tante cose di cui gli parlavo, e lui mi diceva : " Giovanni stai tranquillo", "si che potrai sposarti", "si che potrai avere figli", "non dire più queste cose! " "io troverò il modo per guarirti " Io sto male perché mi manca tanto, e mentre sto scrivendo queste parole sto piangendo perché non posso condividere con lui questo momento e non ho potuto ringraziarlo. Ricordo benissimo la sua mano, quando ero uscito dalla sala operatoria lui venne al mio letto e mi ha stretto la mano, io ricordo ancora benissimo la sua mano che mi trasmetteva tanta fiducia e tanto coraggio. Nei successivi controlli telefonavo per prenotare con lui e mi dicevano che non era in sede, poi una volta ho chiesto: " per favore ditemi la verità non sta bene? è successo qualcosa? " poi ad aprile vengo a fare un controllo e chiedo ad un infermiera e vengo a sapere della sua scomparsa a marzo, e mi era crollato il mondo addosso, sono scoppiato in lacrime davanti a tutti, non potevo credere fosse vero. Io vengo ancora a fare i controlli da voi, avevo chiesto della sua tomba ma non ho trovato chi mi potesse dare questa informazione. Grazie dott. Battaglia ti sto ringraziando piangendo.

*G. Lombardi*

## BREVI INTERNATIONAL NEWS



**L'Associazione Italiana Sindrome di Pitt-Hopkins – Insieme di più – ON-LUS** fa il punto sulla ricerca e sull'assistenza relativamente alla Sindrome di PH a dieci anni dalla sua scoperta in occasione del **Premio per le migliori tesi di Laurea o di Specializzazione sulla "Sindrome di Pitt-Hopkins" Anno 2017** e della giornata mondiale del Pitt-Hopkins Awareness. L'incontro è aperto al pubblico **sabato 16 settembre 2017 - ore 11.00 presso la Fondazione I.R.C.C.S. Ist. Neurologico C.Besta, alla Biblioteca del reparto infantile in Via Ponzio 34 – Milano.**



### dei Paesi

### **Demenza: Italia a metà classifica del nuovo Monitor Europeo che confronta le strategie**

Alzheimer Europe ha presentato di recente al Parlamento Europeo l'indagine "European Dementia Monitor", che confronta e valuta le strategie e le politiche dei Paesi europei di fronte alla sfida della demenza. "La nostra organizzazione ha lottato strenuamente per il riconoscimento della demenza come priorità di salute pubblica – ha dichiarato Jean Georges, direttore esecutivo di Alzheimer Europe - e ha invitato i governi europei a sviluppare strategie nazionali per far fronte alla demenza. Lo scopo di questa pubblicazione è quello di valutare quali paesi garantiscono una politica più aperta e favorevole e sono in grado di assicurare il miglior supporto e trattamento alle persone con demenza e ai loro familiari".

Dall'indagine è emerso che nessun dei 36 Paesi considerati merita il punteggio pieno in tutte e dieci le categorie e che persistono differenze significative tra uno e l'altro.

L'Italia è il paese più impegnato, coinvolto e attivo nelle collaborazioni di ricerca europee, ma si posiziona solo a metà della classifica generale (stilata sulla base dei risultati ottenuti dagli Stati nei singoli domini, ciascuno dei quali contribuisce al 10% dello score totale), con evidenti differenze tra i punteggi raggiunti nelle dieci categorie.

La Federazione Alzheimer Italia commenta la situazione dell'Italia, posizionata a metà classifica, con la presidente Gabriella Salvini Porro, che ha detto: "Il nostro è il Paese più impegnato nelle collaborazioni di ricerca europee, ma molto carente sul fronte della disponibilità e dell'accessibilità dei servizi di assistenza".

**Per maggiori info:** <http://alzheimereuropenewsweaver.com/ConferenceAnnouncement/7z2xna82q36ycgp9a35mdp?email=true&a=11&p=52019989>

## BREVI INTERNATIONAL NEWS



**Experts on stroke** - The EBC – European Brain Council drafted, jointly with the European Stroke Organization (ESO) and the Stroke Alliance for Europe (SAFE), the experts statement **Equal Access to Evidence Based High Quality Prevention, Management and Rehabilitation** which provides key recommendations on stroke prevention and improving the quality of life of stroke patients. The statement was finalized at the Joint Chief Medical, Chief Dental and Chief Nursing Officers Meeting in Tallinn, during which EBC Research Project Manager Vinciane Quoidbach presented the findings of the Value of Treatment Policy White Paper regarding stroke (By European Brain Council News).

### NEXT EVENTS:

- ⇒ 5 October 2017 - EANS Congress, Venice
- ⇒ 2 - 4 October 2017 - 27th Alzheimer Europe Conference, Berlin
- ⇒ 4 - 6 October 2017 – 6<sup>th</sup> European Conference on Mental Health, Berlin
- ⇒ 10 October 2017 – Annual Health Care Summit, Geneva
- ⇒ 12 October 2017 - European Research Excellence - Impact and Value for Society, Tallinn

## FRANCESCO PRADA IN USA

Ecco alcuni stralci di un articolo recente relativo al dott. Francesco Prada che si trova negli Stati Uniti :

..He is the latest fellow to join the Foundation as a Merkin Scholar, arriving in July from the [Istituto Neurologico Carlo Besta](#) in Milan, Italy. Dr. Prada joins [Frédéric Padilla](#), PhD, of the [Laboratory of Therapeutic Applications of Ultrasound](#) (LabTAU) in Lyon, France, who also began a 12-month appointment in July and is working closely with the Foundation's scientific team.



## BREVI INTERNATIONAL NEWS

Support from Richard Merkin, MD, has allowed the Foundation to offer this unique opportunity for mid-career and senior international researchers. Because Dr. Prada and Dr. Padilla were both such strong candidates for the position, the Foundation made a special request of Dr. Merkin to fund an additional scholar this year, and Dr. Merkin agreed to increase funding for the program. The Foundation is extremely grateful for Dr. Merkin's generosity, which has enabled us to further amplify our reach through international collaboration. Dr. Prada has been practicing neurosurgery since 2000. In 2009, he started using ultrasound during surgical procedures; working with interventional radiologists he later used navigated ultrasound combined with ultrasound contrast agents (microbubbles) to study the features of tumors. To date, he has performed more than 500 ultrasound-guided surgical procedures. All of the previous Merkin Scholars have been technical researchers – Dr. Prada is the Foundation's first clinical fellow. "This fellowship is an opportunity for in-depth learning and to return to Italy with new techniques to share with my neurosurgery colleagues." Dr. Prada said. "In fact the C. Besta Institute in Milan is on the verge of buying and installing an Exablate system later this year.".....(..). Dr. Prada is here to learn deeply about approved FUS treatments and to learn emerging applications, working closely with his mentor Jeff Elias, MD, at the University of Virginia's Focused Ultrasound Center, as well as with Richard Price, PhD, and Zhiyuan Xu, MD. Dr. Prada plans to visit additional sites in the US and Canada, with the Sunnybrook Health Sciences Centre in Toronto first on the list. He intends to conduct research to investigate new FUS treatments for glioblastoma, exploring the sonodynamic effects of fluorescein combined with FUS, as well as the potential role of microbubbles in addressing the vascularization for this dreadful tumor. He would also like to develop an artificial bone flap, which would ideally allow easier access to the brain and facilitate FUS treatments and patient follow-up. Now in its third year, the Merkin Scholars program is intended to stimulate collaboration within the international focused ultrasound community. Previous Merkin Scholars include [Dong-guk Paeng \(Jeju National University\)](#), [Jean-Francois Aubry \(Institut Langevin\)](#), and [Cyril Lafon \(LabTAU\)](#), all of whom have continued collaborating with the Foundation...(to be continued)

**Per leggere tutto l'articolo ecco il link - <https://www.fusfoundation.org/news/1981-italian-neurosurgeon-joins-foundation-as-merkin-scholar>**

## BREVI NEWS

### UN POMERIGGIO AL LUNAPARK PER AIUTARE I BAMBINI DELLA FONDAZIONE I.R.C.C.S. ISTITUTO NEUROLOGICO 'CARLO BESTA'

Mercoledì 27 settembre 2017 l'Associazione Carlo Besta Dipartimento Infantile Neurologico C.B.D.I.N. organizza una giornata di raccolta fondi presso il grande Luna Park dell'Idroscalo dalle 14.30 alle 19.00. I biglietti all'ingresso venduti in tale occasione saranno devoluti al sostegno dei bambini curati presso il nostro Ente e alle loro famiglie in base alle necessità.



# UN AIUTO AI BAMBINI DEL NEUROLOGICO C. BESTA

*Anche quest'anno ritorniamo al nostro grande  
Luna Park dell'Idroscalo!!!*

*Vi aspettiamo tutti, piccoli e grandi,  
a trascorrere un avventuroso pomeriggio,  
accompagnato da una ricca merenda.*

*per i biglietti rivolgersi direttamente alla cassa del Lunapark  
Quota minima di ingresso € 25.*

**C.B.D.I.N. ONLUS**  
ASSOCIAZIONE CARLO BESTA  
DIPARTIMENTO INFANTILE NEUROLOGICO

#### COME AIUTARCI:

C.B.D.I.N. Onlus Associazione Carlo Besta  
Dipartimento Infantile Neurologico  
Cassa Lombarda  
Via Manzoni, 12/14 - 20121 Milano  
IBAN: IT75V034880160100000027100



# RIDIAMOCI SU ...

Disegno a cura di Athos Careghi





## Da noi trovano risposta oltre 89 malattie rare e tutte le patologie neurologiche con progetti anche internazionali

**Entra in rete con noi, sfida il futuro della ricerca e stai al nostro fianco Siamo Unici come Hub per le nEUROscienze, ricordatelo: anche un solo EURO può fare la differenza!**

**DONA IL 5 X MILLE AL TUO ISTITUTO CARLO BESTA**

La Tua donazione può fruire di benefici fiscali (deduzione o detrazione) che permettono di "recuperare" una parte della donazione attraverso uno "sconto" praticato sull'Irpef. Per beneficiare della deduzione è sufficiente allegare la ricevuta del bonifico alla Tua dichiarazione dei redditi.

Firma nella casella per la **ricerca sanitaria** della tua dichiarazione dei redditi e scrivi il nostro codice fiscale:

**Codice fiscale 01668320151**

**ECPartners**

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



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

**Direttore Editoriale: Domenico D'Amico**

**Coordinamento Editoriale: Cinzia Boschiero, Ufficio**

**Stampa (stesura testi); dott. Emanuele Porta (impaginazione E.C.Partners);**

**Patrizia Meroni - Ufficio Relazioni con il Pubblico; Paolo Tafuro, Segreteria di Presidenza**

**Con il contributo di: Manuela Bloise, Matilde Leonardi, Giovanni Lombardi, Domenico Nilo Mazza, Saba Motta, Francesco Prada, Sonia Tiranti**

