

INN BESTA

ANNO X
NUMERO II
MARZO/APRILE 2012
A.P. 70% - MILANO

ABBIAMO 1000 PROGETTI PER LA TESTA. SOSTIENI LA RICERCA SCIENTIFICA DEL BESTA CON IL 5 X MILLE!

Parkinson, Alzheimer, demenze senili, tumori cerebrali nei bambini e negli adulti, patologie neurologiche dell'infanzia, sclerosi multiple, sclerosi laterale amiotrofica, epilessia, miastenia, Corea di Huntington, cefalee croniche, sono alcune delle patologie curate al Besta, per le quali la Fondazione Istituto Neurologico è un punto di riferimento nazionale ed, anche, internazionale.

Un risultato che è dovuto non solo alla riconosciuta competenza clinica e diagnostica del personale sanitario, ma anche e soprattutto al loro pieno coinvolgimento nelle attività di ricerca. Il Besta, infatti, nello specifico campo della neurologia può vantare il punteggio più alto nella graduatoria calcolata attraverso le pubblicazioni dei risultati delle proprie ricerche sulle più prestigiose pubblicazioni scientifiche internazionali. Ma, soprattutto, vanta la capacità, come Istituto di Ricerca e Cura, di portare più rapidamente al letto dei malati i benefici derivanti dalla ricerca scientifica.

Nel triennio considerato la qualità complessiva della ricerca scientifica, condotta quasi esclusivamente con risorse interne, è aumentata. Tutto ciò, nonostante le difficoltà in cui versa la ricerca nel nostro Paese, che per il Besta ha significato un calo di contributi pubblici italiani passati da 12,7 milioni di euro nel 2008 a 9,7 milioni di euro nel 2010.

Difficoltà in parte compensate dalla generosità delle piccole e grandi donazioni private. Da alcuni anni, è però possibile finanziare direttamente la nostra ricerca anche in occasione della dichiarazione dei redditi, effettuata attraverso il CUD o il modello 730 o quello Unico, grazie all'istituzione del 5x1000. È sufficiente scrivere il codice fiscale della Fondazione e mettere una firma nelle apposite caselle. Si tratta di un gesto che, è bene ricordarlo, non costa nulla al contribuente. La Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, essendo vincolata, in quanto ente pubblico,

continua a pagina 2

**Malattie del sistema nervoso?
Un colpo di spugna è il sogno,
la ricerca è la nostra realtà.**
Devolvi il tuo 5 x mille al Besta.

ABBIAMO
**1000 PROGETTI
PER LA TESTA**

 FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO
NEUROLOGICO
CARLO
BESTA

segue dalla prima pagina

a precisi obblighi di spesa e non avendo grandi mezzi a disposizione, si è sostanzialmente sempre affidata, tranne una limitata campagna pubblicitaria, ai suoi pazienti, ai loro familiari e ai propri collaboratori. Questo nella convinzione che il contributo maggiore non possa che venire da chi conosce direttamente l'importanza del lavoro di ricerca e cura che quotidianamente si svolge in via Celoria.

Per continuare a farlo e a farlo sempre meglio, abbiamo però bisogno di un sostegno ancora più grande. Le malattie neurologiche che

curiamo ogni giorno, tutti i giorni, al Besta non si possono cancellare, tutte e immediatamente, con un colpo di spugna. Però si possono sempre meglio curare, migliorando la qualità della vita dei pazienti. Per continuare a farlo sempre di più, ci serve, con una firma, il vostro sostegno. La fiducia che ci darete, al Besta non verrà sprecata.

Alberto Guglielmo
Presidente

GIORNATA NAZIONALE DELLE PERSONE IN STATO VEGETATIVO E DI MINIMA COSCIENZA: PRESENTATI A ROMA I RISULTATI DELLA RICERCA COORDINATA DAL BESTA

La Fondazione IRCCS Carlo Besta ha presentato i risultati finali del progetto nazionale "Funzionamento e Disabilità negli Stati vegetativi-SV e negli Stati di minima coscienza-SMC", a cui ha partecipato anche il Centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica per la parte formativa, nell'ambito del Convegno organizzato dal Ministro della salute, Renato Balduzzi, in occasione della Giornata nazionale degli Stati vegetativi e di Minima coscienza, tenutasi a Roma lo scorso febbraio.

Il progetto, promosso e finanziato dal Ministero della salute, è stato coordinato dall'aprile del 2009 dalla neurologa Matilde Leonardi e dai suoi collaboratori della struttura "Neurologia, Salute pubblica e disabilità" della Fondazione Carlo Besta di Milano, e ha visto il coinvolgimento di 78 centri di riabilitazione o lungoassistenza, di 16 regioni italiane,

di 39 tra associazioni e federazioni di familiari che si occupano di persone in SV e SMC, la Federazione italiana medici di Medicina generale-FIMMG e l'Asso-

ciatione italiana donne medico - AIDM. Matilde Leonardi, che è anche direttore scientifico e coordinatore del Coma Research Centre della Fondazione Besta,

- L'età media dei pazienti adulti è di 55 anni e il 60% di loro è di genere maschile.
- La distanza media dall'evento acuto è di 5 anni per l'80% del campione, ma ci sono pazienti, nel restante 20%, che sono in Stato Vegetativo o in Stato di Minima Coscienza da più di 15 anni.
- In totale sono stati censiti 602 pazienti (566 pazienti adulti e 36 bambini).
- La maggior parte di loro (64%) è ricoverata in strutture di lungodegenza (25 strutture), altri (26%) in strutture riabilitative (38 strutture) e altri ancora al domicilio (10%).
- Da un punto di vista territoriale, la maggior parte del campione proviene dal Nord Italia (61%), seguito dal Centro Italia (22%) e dal Sud e isole (17%).
- L'eziologia è prevalentemente di origine non traumatica, 74% nel campione dei pazienti adulti, dovuta ad anossia da arresto cardiocircolatorio o emorragie cerebrali. Un risultato questo in linea con i dati ministeriali recenti che riportano una riduzione in Italia dei traumi cranici da incidente stradale.

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



ABBIAMO
**1000 PROGETTI
PER LA TESTA**



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO
NEUROLOGICO
CARLO
BESTA

ricorda che questa ricerca ha permesso di elaborare e analizzare dati sul più ampio campione di persone in SV e SMC mai riportato in letteratura. “Sono molto interessanti anche i dati sul campione di 487 caregiver, i familiari che si occupano dell’assistenza del proprio caro in SV o SMC. - continua la dottoressa Leonardi - Il 70% è di genere femminile e il 56% di età media oltre i 50 anni. Sul piano occupazionale, è importante sottolineare che il 49% lavora e che la grande maggioranza dei caregiver di pazienti adulti in SV o SMC dichiara di aver ridotto tutte le attività nel tempo libero rispetto a prima dell’evento acuto del proprio caro”.

Il Progetto ha infine raccolto i dati di 1247 operatori socio-sanitari presenti nelle strutture italiane partecipanti. Il campione era costituito da diverse figure professionali: il 74% risulta essere di sesso femminile, il 50% coniugato e il 90% di nazionalità italiana. Nel 2011 è iniziato il follow up dei 602 pazienti e dei caregivers nell’ambito

del Progetto CCM PRECIOUS, finanziato dal Ministero della salute e coordinato dalla Regione Emilia-Romagna, per rilevare quali sono i percorsi di cura e di assistenza che questi pazienti e le loro famiglie devono affrontare. “Tra i diversi obiettivi raggiunti dal progetto - dice il Direttore generale della Fondazione Carlo Besta, Pierluigi Zeli - ci sembra molto rilevante la creazione di una vasta rete tra i principali centri italiani che si occupano di persone in SV e SMC nelle diverse fasi del percorso terapeutico e tra le associazioni dei familiari, che, ove possibile, sono state collegate alle Federazioni già presenti sul territorio nazionale”.

“È stato anche molto importante - commenta Ferdinando Cornelio, Direttore scientifico della Fondazione Besta - il coinvolgimento della Federazione dei medici di Medicina generale che ha permesso di raccogliere informazioni su persone in SV e SMC tramite un questionario a cui hanno risposto oltre 1200 medici, che hanno complessivamente in carico oltre 1.280.000

assistiti. L’indagine che si è appena conclusa ha posto sotto i riflettori una realtà ad oggi poco conosciuta, richiamando l’attenzione sulla necessità di raccogliere sistematicamente informazioni cliniche, epidemiologiche, organizzative, politiche, socio-assistenziali ed etiche relative a questa tematica”.

“Per queste ragioni - sostiene Alberto Guglielmo, Presidente della Fondazione - al Besta abbiamo sostenuto e sosteniamo anche il progetto di ricerca biennale “Centro ricerche sul Coma”, finanziato dalla Regione Lombardia, che sta realizzando uno studio multidisciplinare neurofisiologico, neuroradiologico e clinico su pazienti con disordini della coscienza, che deve rispondere a molti quesiti ancora aperti. Il progetto è tuttora in corso e data la qualità, la professionalità e le energie che stiamo fornendo nel trattare questo delicato tema contiamo di poter realizzare degli obiettivi importanti che possano aiutare a comprendere meglio i meccanismi neurologici alla base della patologia di queste persone”.

BREVI DAL CDA

- Nella seduta del 5 marzo è stato nominato il nuovo “Organismo di vigilanza” preposto alla sorveglianza sull’effettività del Codice Etico-Comportamentale, composto dal Codice Etico dove sono enunciati i valori e i principi che ispirano l’azione del Besta, e dal Modello Organizzativo, documento che definisce gli strumenti adottati dalla Fondazione per il rispetto dei propri principi etici e per la prevenzione dei reati indicati nel decreto legislativo n.231 del 2001, in particolare le modalità di controllo, le procedure e i profili sanzionatori. È stato inoltre approvato il piano delle attività di comunicazione istituzionale e scientifica per il 2012.

Da segnalare infine l’approvazione di una convenzione con l’Università di Graz per l’utilizzo di strutture extrauniversitarie per le esigenze didattico-formative della Scuola di Specializzazione in Anestesia.

- Nella seduta del 26 marzo il Presidente ha dato notizia dell’venuto completamento, con il parere regionale, dell’iter di approvazione del nuovo Statuto. Quindi il Direttore scientifico ha presentato al Consiglio una relazione sullo stato e le prospettive dell’attività scientifica e dell’organizzazione della ricerca nella Fondazione. È stata infine approvata una variazione al Bilancio Preventivo Economico 2012.

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

**Metti qui la tua firma
ben leggibile**

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA Mario Biaucchi

Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) 01668320151

**Scrivi qui il nostro
codice fiscale 01668320151**

DIVENTARE MAMMA CON LA SCLEROSI MULTIPLA: LA FARMACOLOGIA DI GENERE

Tutta cuore e cervello - 3° convegno sulla medicina di genere della Fondazione Carlo Besta.

Pierluigi Zeli, Direttore generale della Fondazione Carlo Besta, ha aperto i lavori del 3° Convegno sulla medicina di genere "Tutta cuore e cervello", promosso dal Comitato unico di garanzia per le Pari opportunità, la valorizzazione del benessere di chi lavora e contro le discriminazioni - C.U.G. della Fondazione, nel suo saluto introduttivo, ha sottolineato l'importanza dell'approfondimento proposto dal convegno perché: "Va nella direzione di una sempre maggior attenzione alla persona, in questo caso di genere femminile, oltre che alla patologia in sé. Lo studio delle diverse patologie e l'evoluzione della farmacologia prendono sempre di più in considerazione le specificità del paziente, anche partendo, ad esempio, dalla semplice considerazione che il funzionamento dell'organismo femminile è notoriamente diverso da quello maschile, ma questo convegno, giustamente, intende affrontare anche tematiche sociali legate alle difficoltà e agli ostacoli che pazienti e loro famigliari sono costretti a superare nella vita di relazione".

Questa terza edizione ha focalizzato l'attenzione sulla Sclerosi Multipla-SM, una patologia determinata dalla perdita di mielina del sistema nervoso a seguito di un'alterazione nella risposta del sistema immunitario, con la conseguente formazione di lesioni, placche, che possono

evolvere da una fase infiammatoria iniziale a una fase cronica, determinando la sclerosi. Il convegno, in particolare, ha affrontato, da diversi punti di vista, il problema di come diventare mamma con la SM e dell'aiuto ad una scelta di maternità consapevole offerto al Besta.

Ogni anno sono circa 1.800 le persone a cui viene diagnosticata la Sclerosi Multipla, di cui più di 1.300 sono donne. Nel mondo, si contano circa 3 milioni di persone con SM, di cui 400.000 in Europa e circa 63.000 in Italia. La SM è diagnosticata per lo più tra i 20 e i 40 anni e le donne risultano colpite in numero quasi triplo rispetto agli uomini. Si stima quindi che in Italia ci siano più di 40.000 donne affette da SM, 7.000 in Lombardia, di cui circa la metà nell'area metropolitana milanese.

"Poiché la Sclerosi Multipla è una malattia che colpisce principalmente le giovani donne in età fertile o che hanno già costruito una famiglia - afferma Barbara Garavaglia, presidente del C.U.G. del Besta - è chiaro che la malattia influenza non solo la persona che ne viene colpita ma, anche, coloro con cui convive".

"Alcuni sintomi della SM ad esempio, come la fatica, possono essere fonte di incomprensione o fraintendimento - dichiara Alessandra Solari, neurologa. - La fatica è spesso considerata come svogliatezza o come mancanza di interesse a fare insieme attività che prima si svolgevano normal-

mente. Ecco che la coppia entra in crisi, i figli non capiscono perché la mamma od il padre appaiono cambiati".

"Anche la scelta di avere un figlio - ha spiegato Andrea Giordano, psicologo - diventa difficile. Tante, infatti, sono le domande che mi sento rivolgere: Corro un rischio di mettere al mondo un figlio malato? Sarò in grado di prendermi cura di un figlio? Come curarmi in gravidanza? Posso curarmi in gravidanza e cosa rischia il feto? A tutte queste domande al Besta abbiamo cercato di rispondere realizzando un opuscolo, in collaborazione con l'Associazione italiana Sclerosi multipla-AISM, già collaudato con successo in Australia, per aiutare le pazienti con SM a fare una scelta consapevole di maternità". Altro tema affrontato ha riguardato la "Farmacologia di Genere", con esempi di medicinali in commercio che funzionano diversamente e non sempre bene sulle donne.

"Il genere - ha sostenuto Simona Montilla dell'Agenzia Italiana del Farmaco-AIFA - condiziona non solo la patologia, ma anche le terapie, e influenza sia il percorso dei farmaci all'interno dell'organismo umano sia il loro meccanismo d'azione. I farmaci lipofili, ad esempio, che hanno una maggiore affinità per i lipidi, hanno un volume di distribuzione più ampio nelle donne a causa della presenza maggiore di grassi, circa il 25%, nel corpo femminile rispetto a quello maschile. C'è anche, inoltre, il fattore peso: le donne pesano normal-

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



**ABBIAMO
1000 PROGETTI
PER LA TESTA**



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

mente circa il 30% in meno degli uomini e quindi, a parità di dosaggio, la quantità di principio attivo che assumono in proporzione al peso è maggiore". Nonostante la differente risposta alle terapie farmacologiche e sebbene le donne consumino circa il 40% di farmaci in più rispetto agli uomini, in Italia, secondo i dati dell'AIFA, la popolazione femminile è del tutto assente nelle sperimentazioni dei farmaci di Fase I, che servono a capire se le nuove molecole sono sicure e quale potrebbe essere il loro meccanismo d'azione, e quasi del tutto esclusa da quelle di Fase IV, cioè le analisi condotte sui pazienti dopo che il farmaco è stato messo in commercio. La mancanza di studi specifici sulle donne, soprattutto nelle fasi precoci della ricerca, produce due importanti conseguenze: non consente di misurare la reale efficacia dei farmaci rispetto ai diversi generi e può limitare la scoperta di farmaci specifici per le donne. Oggi negli USA le donne sono obbligatoriamente inserite nei trial clinici e la Food and Drug Administration americana - FDA ha istituito un ufficio che si occupa specificamente della salute delle donne e della loro partecipazione agli studi. Ma qualcosa si sta muovendo anche in Italia. "Dopo l'insediamento nel 2007 presso il Ministero della salute della 'Commissione salute delle donne' - ha detto Arianna Censi dell'Associazione Donne in rete - nel 2008 l'Istituto Superiore di Sanità ha dato avvio ad un progetto strategico incentrato sull'impatto delle terapie a seconda del genere, al fine di arrivare a cure più appropriate e ottenere risparmi per il Servizio sanitario nazionale".



LE DONNE DEL BESTA "FANNO RETE"

Milano, 15 maggio 2012 - ore 17.00

Biblioteca Centrale

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Via Celoria, 11 - Milano

Incontro promosso da:

Associazione Besta Women in Network

Con il patrocinio di

Comitato Unico di Garanzia per le Pari Opportunità, la valorizzazione del benessere di chi lavora e contro le discriminazioni (C.U.G.)

PAOLO CORNELIO MEMBRO DEL CONSIGLIO DIRETTIVO DELL'ENAT

"Siamo molto contenti di averla eletta nel Consiglio Direttivo di ENAT. Questo la porterà, personalmente, più vicino al cerchio dei membri attivi e spero che il vostro Istituto possa godere di questo status di riferimento come un segno di riconoscimento per il suo buon lavoro. Da oggi la consulteremo più strettamente sulle questioni strategiche per lo sviluppo di ENAT e sono sicuro che il suo background e quello della Fondazione Carlo Besta darà grande credibilità per il futuro lavoro della nostra Associazione".

Questo il messaggio inviato da Ivor Ambrose, Managing Director dell'European Network for Accessible Tourism-ENAT a Paolo Cornelio ricercatore del nostro Istituto nel settore dell'accessibilità alle attività nel tempo libero.



L'ENAT è un network la cui mission è di rendere accessibili prodotti e servizi a livello europeo e di promuovere, a livello mondiale, l'accessibilità alle attività del tempo libero.

ENAT intende raggiungere questi obiettivi promuovendo la collaborazione e il mutuo scambio di conoscenze tra i vari attori del settore. Promuove, inoltre, l'ampliamento della consapevolezza del bisogno di accessibilità in ogni area della filiera dei servizi nel tempo libero in tutta Europa.

ENAT supporta lo sviluppo e la diffusione di buone politiche e pratiche. Lavora per sviluppare conoscenze e competenze in materia di accessibilità in ambito europeo.

Fornisce una piattaforma per coloro che sostengono l'accessibilità nel tempo libero, e una voce rappresentativa nei confronti delle istituzioni europee e nazionali e le organizzazioni le cui azioni hanno una diretta influenza sul settore del tempo libero.

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

**Metti qui la tua firma
ben leggibile**

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA Manio Biaucchi

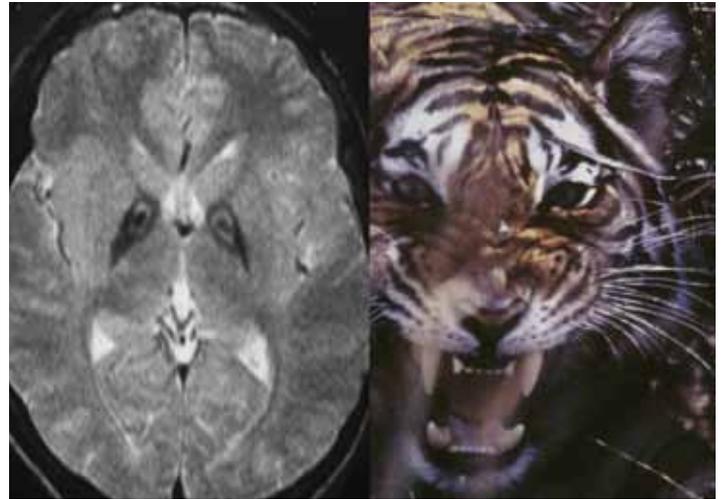
Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) 01668320151

**Scrivi qui il nostro
codice fiscale 01668320151**

L'UNIONE EUROPEA FINANZIA LO STUDIO DI UNA RARA MALATTIA NEURODEGENERATIVA

Il consorzio internazionale Treat Iron-Related Childhood-Onset Neurodegeneration TIRCON, coordinato dal professor Thomas Klopstock del University Hospital alla Ludwig-Maximilians University Munich-LMU con la collaborazione della Bavarian Research Alliance, BayFOR, ha ottenuto dall'Unione Europea un finanziamento della durata di 4 anni, per un totale di 5.2 milioni di euro, per studiare le patologie NBIA (malattie neurodegenerative dovute all'accumulo di ferro nel cervello): un gruppo di patologie neurologiche rare, ereditarie, che causano gravi ed invalidanti disturbi del movimento. Nel consorzio TIRCON sono riuniti gli sforzi ed il lavoro di 12 partner provenienti da 7 diversi paesi.

L'istituto Besta partecipa al progetto, grazie al contributo dell'Unità operativa di Neurogenetica molecolare (dott.ssa Garavaglia e dott.ssa Tiranti) e dell'Unità operativa di Neuropsichiatria infantile (dott. Nardocci). L'Unità di Neurogenetica molecolare sarà impegnata nell'allestimento della biobanca e nella identificazione dei marcatori biologici di malattia. L'Unità di Neuropsichiatria infantile sarà impegnata nella conduzione del trial terapeutico con il Deferiprone. Queste patologie, che si manifestano nella maggioranza dei casi durante l'infanzia, sono causate da un alto tasso di ferro nel cervello che si ipotizza determini una progressiva degenerazione del sistema nervoso. La rarità dei casi rende estremamente difficile la raccolta di dati sufficienti per proseguire gli studi su queste malattie, delle quali si sa ancora poco. L'obiettivo principale di TIRCON è lo studio di una terapia



La diapositiva mostra come le immagini della RMN in queste patologie sono tipiche e riconoscibili in quanto c'è il segno "occhio di tigre" dovuto a deposito di ferro a livello dei nuclei della base

clinica da effettuarsi attraverso l'uso del Deferiprone, agente chelante del ferro, che sarà condotto in 6 centri clinici in Europa e Nord America. Gli altri obiettivi del progetto includono l'attivazione di un registro internazionale di pazienti e di una biobanca, nonché uno studio preclinico per identificare bio-marcatori delle malattie e per studiare nuovi approcci terapeutici in modelli animali. "Attraverso questo approccio multidisciplinare, speriamo di migliorare le condizioni dei pazienti nel prossimo futuro. - precisa il professor Klopstock. Gli studi effettuati con il Deferiprone mostrano la possibilità di ottenere, in breve tempo, un rallentamento dei sintomi della malattia. Gli altri obiettivi di TIRCON, come l'avvio di un network clinico, il registro dei pazienti, la biobanca, nonché l'identificazione dei marcatori biologici e di ulteriori importanti sostanze terapeutiche, porterà ad un miglioramento delle condizioni generali per i pazienti affetti da NBIA nel giro dei prossimi anni".

Contatto: Dott.ssa Valeria Tiranti

U.O. Neurogenetica molecolare

Tel. 02 23942633



Il poster del consorzio TIRCON con tutte le affiliazioni

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



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

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

INCANNULAMENTO VENOSO GUIDATO: DALLA CINA IL DOTTOR CHAO

Sul sito dell' Economist, in prima pagina, c'è un grafico a nuvola che mostra quali siano gli argomenti di maggior interesse relativi all'economia mondiale per area geografica. E mi stupisco, non del fatto che tutto il globo punti e guardi alla Cina come speranza di futuri profitti, quanto invece che nel mio "piccolo" Istituto Besta abbia appena finito di spiegare in inglese la tecnica di incannulamento venoso ecoguidato al dottor Chao, venuto appositamente dalla Cina per imparare da noi. Da più di 7 anni l'Unità operativa di Neuroanestesia e Rianimazione organizza corsi accreditati per l'insegnamento di questa tecnica innovativa che permette l'incremento del successo dell'incannulamento vascolare, azzeccando praticamente i rischi rispetto ai metodi usati in passato. Grazie alle pub-

blicazioni scientifiche, il valore di questi corsi è stato riconosciuto a livello internazionale da network come Winfocus e Wocova, che ci chiedono continuamente di organizzare corsi in tutto il mondo. Recentemente abbiamo tenuto una edizione a New Delhi e nei prossimi mesi altre due ad Amsterdam e Barcellona. Il dottor Chao, primario del Dipartimento di emergenza e di terapia intensiva generale presso il Beijing Tsinghua Hospital (<http://www.thucgh.tsinghua.edu.cn/publish/chgen/index.html>), ha invece deciso di venire direttamente a seguire il corso dove è nato, dove l'idea si è sviluppata e dove si è concretizzata, partendo dalla Cina ritenendo che in nessun altro posto avrebbe potuto imparare meglio. Statue Signum (pianta l'insegna) dicevano gli antichi romani



Da sx dottor Chao e i dottori Subert, Lamperti e Vailati.

dopo aver conquistato un territorio. Per noi è simbolo e riconoscimento di superiorità scientifica e indica che, seppur non in ambito finanziario, abbiamo portato l'anestesia del Besta ad essere leader mondiale per la gestione del catesterismo venoso centrale.

Dott. Matteo Subert
U.O. Neuroanestesia e
Rianimazione

TOG

TOGETHER
TO GO

PER ABBATTERE LE LISTE D'ATTESA DELLE TERAPIE RIABILITATIVE DEI BAMBINI

Nasce a Milano entro la fine dell'anno, per un'idea congiunta di Neige De Benedetti, nipote dell'ing. Carlo De Benedetti, e di Antonia Madella Noja, nota e molto attiva riabilitatrice di bambini con grave patologia neurologica, la fondazione Together to go (TOG) che ha come primario obiettivo l'istituzione di un centro di eccellenza per la riabilitazione.

In regione Lombardia sono circa 750 i bambini con malattie del sistema nervoso in lista di attesa per le terapie riabilitative e questa iniziativa ha come primo scopo la presa in carico di 100 bambini, con la prospettiva di aumentarne il numero nel prossimo futuro. Tutto gratuitamente. Gli interventi riabilita-

tivi coprono un vasto range di specializzazioni: riabilitazione cognitiva secondo il metodo Feurestein, logopedia, neuropsicomotricità, fisioterapia, musicoterapia, comunicazione aumentativa\alternativa e sostegno psicologico. Il comitato scientifico ha come presidente Daria Riva, direttore del Dipartimento di neuroscienze pediatriche del Besta, membri del board scientifico sono il prof. Feurestein di Gerusalemme ideatore del metodo di riabilitazione cognitiva, Fabio Mosca della Mangiagalli, Angelo Selicorni del San Gerardo di Monza, Giuseppe Zampino del Gemelli di Roma ed il cardiologo Edoardo De Benedetti. Una grande iniziativa per un grande problema.

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

**Metti qui la tua firma
ben leggibile**

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA Mario Biaucchi

Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) 01668320151

**Scrivi qui il nostro
codice fiscale 01668320151**

LA SETTIMANA DEL CERVELLO

Anche quest'anno, dal 12 al 18 marzo 2012, si è svolta la settimana del cervello promossa congiuntamente dalla "European Dana Alliance for the Brain in Europe" e dalla "Dana Alliance for Brain" negli Stati Uniti. All'interno di questo appuntamento, presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, si è tenuto un incontro, proposto dalla Società italiana di neurologia e aperto alla cittadinanza dal tema "Emicrania: sofferenza del paziente, costi sociali e strategie di cura".

"Non si tratta di un evento formale, confuso tra le mille iniziative di promozione della propria area di interesse, ma bensì di un richiamo alla assoluta peculiarità dell'organo di cui ci occupiamo per quanto attiene alle sue patologie". Così ha esordito il professor Giancarlo Comi, presidente della Società italiana di neurologia, all'apertura dell'incontro sull'emicrania al quale hanno partecipato anche il professor Bussoni, Istituto Besta e presidente ANIRCEF, il dottor D'Amico, Istituto Besta, il dottor Raggi, Istituto Besta e il dottor Colombo, dell'Ospedale San Raffaele.

"L'obiettivo di quest'anno per la Settimana del Cervello - prosegue il professor Comi - è quello di definire in cosa consiste il sapere neurologico, la base comune cui facciamo riferimento e quali ne siano le espressioni operative in ambito clinico".



Dalle relazioni dell'incontro abbiamo tratto i 5 punti che hanno maggiormente coinvolto il pubblico presente:

Emicrania: patologia complessa

L'emicrania è caratterizzata da episodi di dolore alla testa (cefalea) che presenta caratteristiche particolari che ne permettono la distinzione da altre cefalee meno "importanti" o che necessitano un trattamento diverso, come ad esempio il carattere "martellante" del dolore e il suo peggioramento con piccoli sforzi o banali movimenti della testa. Altre caratteristiche peculiari sono la presenza di fenomeni associati al dolore, come intolleranza alle luci o ai rumori, presenza di nausea o vomito. Esiste una grande variabilità tra vari soggetti per quanto riguarda l'intensità degli attacchi, ma soprattutto per quanto riguarda la frequenza degli attacchi. Per tale motivo non tutti i soggetti con emicrania devono essere seguiti dal medico, ma certamente devono rivolgersi al medico curante o ai centri cefalee coloro che hanno attacchi ripetuti molte volte al mese o che presen-

tano altri sintomi durante l'attacco, perdita della vista, alterazioni della coscienza, attacchi prolungati, ecc.

Emicrania: patologia sommersa

Evidenza di alte percentuali di inadeguata diagnosi e inappropriato trattamento.

Da lavori scientifici svolti dal Centro cefalee del Besta in collaborazione con altri Centri della nostra regione, risulta infatti che in circa la metà dei pazienti con emicrania che si presentano per la prima volta ai Centri è stata posta una diagnosi generica di "cefalea" e in alcuni casi l'emicrania è stata confusa con altre forme (neuralgia del trigemino, cefalea a grappolo). Inoltre meno del 20% di pazienti emicranici hanno avuto una prescrizione di un triptano per trattare i propri attacchi e solo in una minoranza di casi erano state proposte in passato terapie preventive.

Emicrania: patologia con impatto personale e sociale

Molti soggetti devono interrompere le loro attività durante l'attacco emicranico, che, se non trattato con farmaci adeguati, può durare da uno a 3 giorni. Tutti gli emicranici hanno comunque una netta riduzione di performance durante gli attacchi, con difficoltà alla concentrazione, a svolgere compiti fisici. È evidente che questo porta alla riduzione della produttività sul lavoro ma anche a limitazioni su tutte le attività, sia di tipo domestico che familiare (difficoltà ad accudire i figli, problemi a partecipare ad attività familiari, difficoltà con il coniuge, impossibilità a partecipare ad attività

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



ABBIAMO
**1000 PROGETTI
PER LA TESTA**



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO
NEUROLOGICO
CARLO
BESTA

di svago). Queste componenti portano ad una evidente riduzione della qualità di vita del soggetto e a costi sociali che si aggiungono ai costi medici dell'emicrania. Se si considera che l'emicrania ha un'alta prevalenza, essendo presente in circa il 12% della popolazione - con picchi anche del 25% tra i soggetti intorno ai 30-40 anni soprattutto tra le donne - la dimensione sociale del problema diventa veramente chiara. Importanti ricerche in corso al Besta stanno portando ad obbiettivare e quantificare la disabilità causata dall'emicrania sviluppando questionari ad hoc, anche nel contesto di ricerche internazionali.

Emicrania; si può curare?

Negli ultimi anni la ricerca ha fatto enormi

progressi. Anche se non esistono cure che "guariscono" dall'emicrania esistono farmaci efficaci per bloccare i singoli attacchi, soprattutto i triptani, farmaci specifici sul dolore emicranico che nella maggior parte dei casi riducono il dolore e gli altri sintomi in una-due ore, ma anche per la prevenzione - cosiddetta terapia di profilassi = farmaci di varie classi cgu usati in cicli di mesi riescono a ridurre la frequenza degli attacchi. Tutti questi farmaci hanno caratteristiche particolari, alcune controindicazioni e possibili effetti collaterali. Per questo è necessaria una terapia "mirata" ad ogni singolo paziente, in base alle sue caratteristiche, età, occupazione, altre malattie coesistenti con l'emicrania, ecc. Importante sapere

che molti farmaci usati per la terapia di profilassi hanno efficacia anche su altre malattie, quali ipertensione arteriosa, depressione, ansia, epilessia, che il paziente può presentare che, se non curate, possono peggiorare la stessa emicrania.

Rischi di trascurare l'emicrania

Il rischio maggiore è quello di fare peggiorare la malattia, con attacchi sempre più forti e sempre più frequenti fino a una "cronicizzazione" con dolore quotidiano e ricorso sempre maggiore a farmaci non specifici e antidolorifici che favoriscono il circolo vizioso - di dolore-assuefazione - più dolore - cronicizzazione - abuso di farmaco... ulteriore cronicizzazione e resistenza alle cure!

SOSTIENI IL BESTA

Smarathon, staffetta della solidarietà

Si è svolta da pochi giorni, con una grande presenza di atleti e simpatizzanti, la Milano City Marathon 2012. In prima fila Smarathon la Fondazione di Andrea ed Elena De Luca che raccoglie fondi per aiutare la ricerca che cerca una cura all'atrofia muscolare spinale, una malattia genetica che impedisce ai muscoli di crescere e quindi costringe chi ne viene colpito a vivere su una sedia a rotelle. In pochi anni Smarathon ha raccolto più di 100.000 euro che sono stati devoluti all'Istituto Besta per acquistare macchinari o sedie speciali per chi non poteva permetterselo.

Per informazioni: www.smarathon.eu



Associazione Girotondo onlus di Trivero

L'associazione ha lanciato un nuovo appello per la raccolta di fondi a favore di ricercatori italiani e di medici che si occupano di atrofie muscolari spinali infantili. Lo scorso anno l'Associazione ha girato una donazione di 30.000 euro al laboratorio del dottor Giorgio Battaglia dell'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano.

Per informazioni: www.atrofiaspinale.it

DARIO BELLUZZI - NUOVO PROVVEDITORE

Il nuovo provveditore dell'Istituto Dario Belluzzi, entrato in carica il 16 aprile 2012, nato a Parma il 7 aprile 1954, si è laureato nel 1980 all'Università Commerciale Luigi Bocconi di Milano in Economia Aziendale.

- 2002/2003 - attestato del Corso executive in management sanitario-EMMA
- 2001/2002 - scuola di Direzione Aziendale-SDA dell'Università Bocconi di Milano
- 2001/2002 - attestato del Corso di General Management in sanità-CoGeMSan
- Dal 1/6/2000 al 31/3/2010 alla Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di via Venezian a Milano
- Dal 1/6/2000 al 30/9/2008 dirigente amministrativo con incarico di struttura complessa- s.c., responsabile s.c. Gestione Risorse economiche Finanziarie
- Dal 1/6/2005 dirigente amministrativo con incarico di struttura complessa-s.c., responsabile s.c. Gestione Risorse economiche Finanziarie e responsabile s.c. Controllo di Gestione
- Dal 15/9/2007 dirigente amministrativo con incarico di struttura complessa-s.c., responsabile s.c. Gestione Risorse economiche Finanziarie e responsabile s.c. Controllo di Gestione, direttore del dipartimento gestionale amministrativo
- Dal 1/12/2007 oltre agli incarichi già citati, responsabile ad interim della s.c. Gestione Risorse Umane
- Dal 1/3/2008 oltre agli incarichi già citati, responsabile facente funzione della s.c. Affari Generali e Legali
- Dal 1/10/2008 Direttore Amministrativo della Fondazione con interim delle strutture complesse: s.c. Gestione Risorse Economico Finanziarie e - s.c. Controllo di Gestione



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

**Metti qui la tua firma
ben leggibile**

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA Mario Biaucchi

Codice Fiscale del beneficiario (eventuale) 01668320151

**Scrivi qui il nostro
codice fiscale 01668320151**

DAL 1° MARZO IL DOTTOR ELIO MARMONDI RICOPRE L'INCARICO DI DIRETTORE SANITARIO

Costituisce motivo di vero onore e di soddisfazione assumere la responsabilità della direzione sanitaria della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta che, per me, allora dall'esterno, ha continuato a rappresentare la migliore sintesi tra la ricerca e la sua applicazione clinica, in tutti i momenti della cura. Oggi ne sono all'interno ed arrivo in un momento in cui ritengo sia necessario ulteriormente implementare l'assetto tecnologico, ma soprattutto l'aspetto organizzativo teso a far ricadere, al meglio, sull'assistenza i positivi risultati della ricerca, nonché quello dell'umanizzazione dell'assistenza stessa, anche alla luce delle definitive ed ormai irrinviabili decisioni che i vertici della Fondazione assieme a quelli istituzionali dovranno assumere circa il futuro allocativo dell'Istituto stesso. Tutto ciò in un momento in cui la situazione generale presenta le ben note difficoltà economico-sociali. Confesso che uno tra i miei primi pensieri, entrando negli uffici della Direzione sanitaria, è andato a chi mi ha preceduto, a partire da chi ho personalmente conosciuto, ed in particolare al professor Renato Boeri, a cui va un sincero e commosso ricordo, ma anche a colleghi più "recenti" quali Marco Triulzi, Giuseppe Brazzoli e Cesare Candela. So che i primi importanti appuntamenti che mi attendono sono rappresentati dalla ristrutturazione del blocco operatorio della recovery room, l'avvio dell'attività della MEG, ma so altrettanto bene che ci sono innumerevoli problematiche di scelte organizzative non meno importanti, presenti all'interno dei singoli dipartimenti e delle singole unità operative che mi piacerebbe affrontare con i singoli direttori delle stesse. Ciò anche al fine di costituire, come a mio avviso deve essere la

direzione sanitaria, momento di reale supporto tecnico alle decisioni gestionali/strategiche della Direzione generale e della Presidenza dell'Istituto secondo le specifiche competenze. Ritengo, inoltre, fondamentale un'interazione continua tra la Direzione scientifica e quella sanitaria per ciò che esse intrinsecamente costituiscono, al di là di quelli che sono i rapporti gerarchici formali. Ascolterò i rappresentanti dei singoli dipartimenti e delle unità operative nella profonda convinzione che essi ed i loro collaboratori, nella accezione multi-professionale del termine, siano da intendersi come singole e spiccate professionalità, patrimonio di esperienza ed in un certo senso di abnegazione e costituiscono la migliore e più preziosa risorsa della Fondazione. Nel mio piccolo vorrei ulteriormente valorizzare tale grande patrimonio attraverso l'implementazione di un aspetto che, peraltro, ho già avuto modo di apprezzare in questi primi giorni: un forte senso di appartenenza che sappia tradursi in una coesione interna di tutte le varie componenti. Ciò significa, in altre parole, lavorare per un ancor più approfondito "gioco di squadra" in grado anche di valorizzare le singole individualità! Ritengo mi sia consentito rivolgere un particolare ringraziamento al Direttore generale Pierluigi Zeli per la fiducia accordatami, avendomi voluto ancora a continuare la collaborazione al suo fianco assieme al Direttore amministrativo, l'amico Massimo Lavessi, ma un altrettanto grande grazie al Presidente Alberto Guglielmo ed al Direttore scientifico Ferdinando Cornelio per la magnifica accoglienza.

Elio Marmondi

Direttore sanitario



Elio Marmondi

Nato il 21 gennaio 1951. Corso di laurea in medicina e chirurgia presso l'Università degli studi di Milano. Scuola di specializzazione in igiene e medicina preventiva presso l'Università degli studi di Milano. Dottorato di ricerca in medicina preventiva e di comunità presso l'Istituto di igiene dell'Università degli studi di Pavia.

- 01/02/2008 - 15/03/2012 ASL della Provincia di Varese, Direttore Sanitario
- 01/11/ 1998 - 31/07/2006 Ospedale San Giuseppe - Fatebenefratelli Direttore Sanitario
- 01/06/1995 - 31/10/1998 Ospedale "Sacra Famiglia" di Erba - Fatebenefratelli Direttore Sanitario
- 01/02/1995 - 31/05/1995 Ospedale "Sacra Famiglia" di Erba - Fatebenefratelli Vice Direttore Sanitario
- 01/11/1989 - 31/01/1995 Ospedale Maggiore Policlinico di Milano Assistente medico - Ispettore Sanitario

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



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



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO
NEUROLOGICO
CARLO
BESTA

UNA PSICOLOGA IN SALA OPERATORIA

“Cosa ci fa una psicologa in sala operatoria?”. È questa generalmente la domanda che mi viene posta quando mi presento. Per spiegarlo, vi descriverò brevemente di cosa mi occupo. Sono una psicologa, specializzata in neuropsicologia, al momento dottoranda in Neuroscienze cognitive. A breve concluderò il mio secondo anno di lavoro con borsa di studio presso il nostro Istituto, Unità operativa di Neuroanestesia e Rianimazione. Quindi, cosa ci faccio in sala operatoria? Che rapporto c'è tra la psicologia e l'anestesia?

Io credo che la psicologia e l'anestesia abbiano molto più in comune di quello che si possa pensare, a partire dal fatto che entrambe sono discipline sistemiche, anche se si occupano di sistemi differenti: una dell'organismo, l'altra della mente. Sono due mondi che condividono molto, sia dal punto di vista clinico che della ricerca. Ma parliamo, in pratica, del lavoro che svolgo. Arrivo la mattina in sala operatoria e inizio il mio lavoro, che è soprattutto un lavoro di ricerca. Seguo il paziente durante la fase di induzione dell'anestesia, al suo risveglio e nel postoperatorio, per valutare se a seguito dell'applicazione di protocolli clinici si presentano complicanze di ordine neuropsicologico, come il delirio postoperatorio.

Ogni giorno vediamo ogni genere di intervento neurochirurgico, e a lungo andare diventa quasi normale. Ma gli sguardi e le parole dei pazienti che entrano in sala operatoria riportano sempre alla realtà dei fatti. Alla realtà dei pazienti, che hanno paura e, a volte, sperano in un miracolo. Ma anche alla realtà degli operatori, su di loro pesano grandi responsabilità e lo stress diventa un compagno abituale. Per questo abbiamo cominciato ad interessarci agli aspetti che caratterizzano lo stress in questa categoria a rischio e ho messo a punto uno strumento agile per la valutazione e la gestione dello stress, ancora in fase sperimentale, ma molto promettente. Ci siamo anche resi conto che, spesso, proprio a causa della routine, ci si dimentica in cosa consiste il proprio lavoro e si “inserisce il pilota automatico”. Voi sapete cosa fa un'anestesista in sala operatoria?



Dott.ssa Eleonora Orena - psicologa

Anche se poco riconosciuto, il lavoro dell'anestesista è fondamentale e consiste, prima di tutto, nel controllare lo stato di coscienza. Tuttavia definire la coscienza è un traguardo che la scienza deve ancora raggiungere, ma a cui, forse, si avvicina sempre di più. Anche qui, non ci va di stare solo a guardare.

Abbiamo già in cantiere un progetto sperimentale che, insieme a quelli che stiamo ultimando, potrebbe dare un significativo contributo in questo campo di ricerca. Se non sfruttiamo noi l'anestesia come modello sperimentale, anche per le neuroscienze, chi può farlo? Beh, queste sono alcune delle cose che una neuropsicologa può fare in una sala operatoria e solo alcuni dei progetti che può aiutare a realizzare. L'interdisciplinarietà è importantissima in qualsiasi ambito lavorativo, nel nostro in modo particolare, e finora il nostro “esperimento” ha dato e continua a dare ottimi frutti.

Dott. Dario Caldiroli

Direttore U.O. Neuroanestesia e Rianimazione

Dott.ssa Eleonora Orena
psicologa

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

**Metti qui la tua firma
ben leggibile**

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

**Scrivi qui il nostro
codice fiscale 01668320151**

IL DESIDERIO DI QUALCOSA DI PIÙ

Due testimonianze di operatori del Besta che hanno vissuto un'esperienza missionaria a Chirundu, nello Zambia, dal 16 ottobre al 17 novembre 2011



Sono partito senza sapere

Se si guarda la carta geografica sembra di scivolare giù in un viaggio di dieci ore in verticale, da Nord a Sud, oltre il deserto, oltre l'equatore, oltre la civiltà! Quale? La nostra? Non immaginavo così Chirundu, non immaginavo così una missione, un ospedale e la gente che ci lavora, un orfanatrofio e chi in esso vive e abita. Sono partito senza sapere di preciso cosa cercavo e cosa avrei trovato. Avvertivo il bisogno e il desiderio di conoscere, di comprendere cosa muove chi passa una vita in questi luoghi per aiutare gli altri. Tutto è iniziato più di un anno fa, leggendo un articolo pubblicato su "INNBesta", scritto da chi era stato lì prima di me: questo era tutto quello che sapevo di Chirundu. È stata un'esperienza non ancora conclusa, una ricchezza ricevuta che mi alimenta giorno dopo giorno, perché Chirundu non finisce lì ... con il giorno della partenza, ma si riflette, rimane ancora per molto tempo.

Quanti ho conosciuto, quello che ho fatto, quello che ho detto, ascoltato e ricevuto, nelle molteplici mansioni svolte, sono e continuano ad essere nella mia vita di tutti i giorni, anche qui e ora. Grazie a chi mi ha dato la possibilità di sperimentare tutto questo, di arricchire la mia anima con questa esperienza. Sono tanti. GRAZIE.

Enrico Viani,

Operatore socio sanitario Istituto BESTA

È una notte come tutte le altre

Tanti desideri, tanta gioia per l'avverarsi di un sogno. Tante aspettative, ma anche tante paure e dubbi mi hanno accompagnata nel viaggio di andata verso Chirundu, mia destinazione per un mese. Il 17 ottobre alle 6.50 la terra africana ci ha accolto; abbiamo attraversato il traffico infernale di Lusaka, visitato mercati e negozi caotici per poi prendere la meravigliosa strada per Chirundu, villaggio a circa due ore di jeep di Lusaka, capitale zambiana... Nel mese trascorso ho lavorato in ospedale, soprattutto nel reparto di medicina, ma anche in laboratorio, pediatria e sala operatoria. Ho passato molto tempo con le 80 bambine/ragazze del Mudzi Wa Moyo, mi sono affezionata a loro. Ho visitato i villaggi vicini e proprio come una turista sono stata a Livingstone. Il tempo è volato.

Nel viaggio di ritorno, guardando fuori dal finestrino il paesaggio africano, che scorreva "piano" intorno a me, cambiare fino ad ac-



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



**ABBIAMO
1000 PROGETTI
PER LA TESTA**

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

cogliere la città, ho cominciato a rivivere tanti momenti passati a Chirundu e a chiedermi che cosa significa per me questo posto, questa nazione, queste infinità di situazioni che ho vissuto... "Cos'è l'Africa?" "Cos'è Chirundu?"

Si parte per mille motivi diversi: una sfida, un'occasione, un modo come altri per fare qualcosa di buono, un'esperienza diversa dalle altre... Può anche essere un modo per dire ho fatto questo, ho fatto quello, o può essere qualcos'altro ancora, ma tutto ciò non mi basta, non è la mia risposta. E allora cos'è per me? Cos'è l'Africa? Chirundu sorride... Chirundu è una lezione di umiltà. Chirundu è il Mtendere Mission Hospital, l'unica struttura sanitaria per oltre 50.000 persone che vivono in un raggio di 50 chilometri...

Chirundu è AIDS, malaria e tubercolosi, malnutrizione, polmonite... Chirundu è morire per una banale infezione o perché si è arrivati in ospedale dopo 2 giorni di cammino. Chirundu è il paradossale scontro tra medicina e stregoneria... Chirundu è quello che mi hanno lasciato queste ragazze, sicuramente di più di quello che io ho dato loro. Ragazze con tanti problemi che mi hanno fatto gioire, sorridere ed anche emozionare. Ragazze malate, che non hanno avuto la fortuna di nascere in un Paese ricco come il nostro, di avere accanto una famiglia che si prendesse cura di loro, di essere stimolate. Ragazze capaci di comunicare con il solo sguardo. Ragazze sole, alla ricerca di affetto. Ragazze riconoscenti ed in grado di apprezzare il vero valore delle piccole cose quali un sorriso, uno sguardo, una carezza, un abbraccio... La mia Africa è un'emozione! O meglio, un insieme di emozioni!

Giulia Locatelli,
infermiera Istituto BESTA

Per informazioni:

coloro che desiderassero fare un'esperienza missionaria lavorativa e volontaria, possono rivolgersi a suor Adriana Nardin. La sua Congregazione - suore di Carità delle Sante B. Capitano e V. Gerosa (dette di Maria Bambina) - offre la possibilità di aderire ad analoghi progetti anche in Bangladesh, Brasile, India, Perù e Thailandia. Le esperienze missionarie sono pubblicate integralmente anche sul sito: www.suoredimariabambina.org

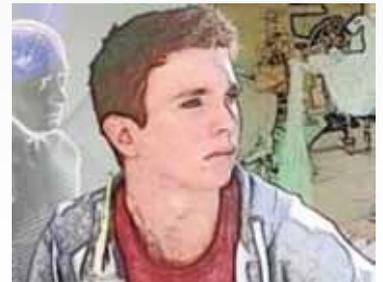
CORRIERE DELLA SERA
SALUTE
www.corriere.it/salute

Distonia muscolare: «Le mie mani liberate da una scossa profonda»

17 aprile 2012

Un ragazzo spiega cos'è la scienza attraverso la sua esperienza di malattia e cura

MILANO - Le punte delle matite spezzate. Così, senza un perché. Come se la mano obbedisse a un impulso incontrollabile. Dopo la prima, la seconda, la terza, quando hai sei anni e stai seduto su un banco di scuola che fai? Ti arrabbi e le getti via. Ma non capisci. Non sai. La scienza medica lo definisce "crampo dello scrivano". Le dita delle mani si rattappiscono e non riescono più ad afferrare niente. Poi tocca alle dita dei piedi, alle articolazioni intere e alla colonna. Tutto si torce in uno spasmo senza fine. È il primo sintomo della distonia muscolare. Di questa malattia neurologica invalidante e della stimolazione cerebrale profonda, la terapia che lo ha portato - come dice lui stesso - a una nuova vita, Gabriele B., un ragazzo di 17 anni della provincia di Brescia, solare e sereno nonostante tutto, ne ha fatto un progetto.



... STIMOLAZIONE

Dell'Istituto neurologico Besta di Milano, però, vuole parlare. I medici dell'équipe di Neuropsichiatria infantile sono i suoi "angeli custodi". Quando arriva, nel 2006, gli diagnosticano subito la distonia muscolare e cercano di curarla con i farmaci. Di fronte all'insuccesso della terapia e all'aggravarsi repentino della malattia, però, tre anni dopo i medici prospettano ai genitori la cura con la stimolazione cerebrale profonda. A 9 anni Gabriele è sottoposto ad intervento chirurgico, con l'inserimento nei due emisferi del cervello di due elettrocateretri, collegati tramite un filo sottocutaneo a un pacemaker posizionato appena sotto la clavicola. Il pacemaker invia una serie di impulsi elettrici agli elettrodi e le "scosse" agiscono sul sistema neurologico controllando le contrazioni muscolari. Il risultato è immediato. «Si guardava le mani, le rigirava e gli scendevano le lacrime - rievoca la mamma -. Non diceva niente, non ha mai detto niente, quasi avesse paura di dire: sono guarito. Dopo una settimana è uscito dall'ospedale. Camminava, correva. Sembrava un sogno vedere il mio bambino lavarsi da solo».

Ruggero Corcella

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

**Metti qui la tua firma
ben leggibile**

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA *Mario Biaucchi*

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

**Scrivi qui il nostro
codice fiscale 01668320151**

FONDAZIONE MARIANI: I PROGETTI VINCITORI DEL BANDO SULLA RICERCA (2)

Prosegue l'incontro con i responsabili dei progetti di ricerca vincitori del Bando 2011 della Fondazione Mariani "Innovative treatments for neurometabolic and neurogenetic diseases and their complications", progetti che hanno preso avvio lo scorso gennaio. Il dottor Alessandro Fraldi dell'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (TIGEM) di Napoli, che ha presentato il progetto "Mirare al sistema endo-lisosomiale delle cellule: sviluppo di nuove strategie terapeutiche per il trattamento delle lesioni neurologiche nelle malattie da accumulo lisosomiale", illustra così il lavoro del suo team: "Le malattie da accumulo lisosomiale (LSD) sono un gruppo di circa 50 malattie infantili caratterizzate dal deficit congenito di proteine lisosomiali e non, il quale porta all'accumulo di materiale non degradato all'interno dei lisosomi. Come conseguenza si determina una severa disfunzione dei lisosomi associata a una grave neurodegenerazione, che è la caratteristica patologica prominente della maggior parte delle LSD. L'autofagia è un'importante pathway degradativa mediata dai lisosomi. Diversi studi hanno stabilito che nelle LSD l'autofagia è inefficiente poiché c'è una grave compromissione del trasporto

delle vescicole autofagiche al lisosoma, con conseguente accumulo di una varietà di prodotti neuro-tossici normalmente degradati dall'autofagia. Nella prima parte del progetto vogliamo sviluppare e testare nuovi approcci terapeutici per il trattamento del fenotipo neurologico nelle LSD basati sull'impiego di molecole in grado di normalizzare il tasso di degradazione autofagica. La seconda parte del progetto ha invece lo scopo di capire meglio i meccanismi attraverso i quali la disfunzione lisosomiale incide in maniera specifica sulle funzioni neuronali nelle LSD. Questi studi, identificando nuove cascate neuro-patogenetiche, sono propedeutici allo sviluppo di innovative strategie terapeutiche per il trattamento delle lesioni neurologiche nelle LSD".

Quarto e ultimo progetto a beneficiare del sostegno della Fondazione Mariani è quello che fa capo al dottor Carlo Dionisi-Vici dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, intitolato "Danno neurologico e visivo in pazienti con Difetto di Cobalamina C: una nuovo approccio terapeutico basato su farmaci antiossidanti". Spiega il dottor Dionisi-Vici: "Il Difetto di Cobalamina C (Cbl-C) è una malattia ereditaria del metabolismo della Vitamina B12 con coinvolgimento multiorgano. Nonostante

la terapia sostitutiva specifica, la prognosi è insoddisfacente, con danno neurologico e visivo progressivo. È stato recentemente ipotizzato nel difetto di Cbl-C un ruolo patogenetico dello stress ossidativo, in base a studi che mostrano nei fibroblasti dei pazienti alterazioni dello stato redox. Un farmaco antiossidante di nuova generazione, l' α -tocotrienolo chinone (EPI-743), ha dimostrato potenti effetti sullo stress ossidativo, prevenendo la morte cellulare in fibroblasti di pazienti con malattia della catena respiratoria mitocondriale. Numerosi soggetti con malattia mitocondriale trattati con EPI-743 negli USA e in Italia hanno mostrato un arresto/reversione della malattia, soprattutto a livello neurologico e visivo, in assenza di effetti collaterali. L'EPI-743 ha ottenuto pertanto dalla FDA e dall'EMA la designazione di Farmaco Orfano per le malattie ereditarie della catena respiratoria mitocondriale. Poiché il difetto di Cbl-C causa perturbazione dello stato redox, scopo di questo studio è dimostrare l'efficacia e la sicurezza dell'EPI-743 nel prevenire/ridurre nei soggetti affetti la progressione del danno neurologico e visivo".

Tutti i quattro progetti finanziati sono biennali e i risultati sono attesi per la primavera del 2014. Le sintesi finali saranno poi rese disponibili sul sito della Fondazione www.fondazione-mariani.org, dove già sono pubblicati i report dei progetti conclusi nel 2011.



EVENTI E CORSI

FORMAZIONE PROMOSSA DALL'ISTITUTO MAGGIO/GIUGNO 2012

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

Corsi formativi

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

Data: 10 Maggio 2012

Responsabile Scientifico: Dario Caldiroli

EPILESSIE FARMACORESISTENTI: DALLE EVIDENZE ALLA PRATICA

Data: 25 Maggio 2012

Responsabile Scientifico: Flavio Villani

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

Data: 05 Giugno 2012

Responsabile Scientifico: Dario Caldiroli

ATROFIA MUSCOLARE SPINALE: ASPETTI CLINICO-DIAGNOSTICI E PROSPETTIVE TERAPEUTICHE

Data: 08 Giugno 2012

Responsabile Scientifico: Lucia Morandi

LE CRANIOSTENOSI: DALLA DIAGNOSI AL TRATTAMENTO. 1° CORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO: DALLA CLINICA AL SOCIALE UN NUOVO APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE

Data: 26 Maggio 2012

Sede: Museo Civico di Crema

Responsabile Scientifico: Laura Valentini

SOSTA POETICA... UNA PAUSA PER LO SPIRITO

Rubrica a cura di Roberto Pinardi

Tomas Tranströmer (1931)

Aprile e Silenzio

La primavera giace deserta.
Scuro come velluto il fossato
Si snoda al mio fianco
Senza immagini riflesse.

Soli a splendere
Sono dei fiori gialli

Mi porta la mia ombra
Come la sua nera custodia
Un violino

La sola cosa che voglio dire
Brilla fuori dalla mia portata
Come l'argento
Del banco dei pegni.

(ed. Crocetti)



Via Celoria, 11 - 20133 Milano

Direttore Responsabile: S. Vicario

Coordinamento Editoriale: P. Meroni

Comitato di Redazione: E. Alessi, P. Beretta, M. Bloise, E. Ciusani,
G. Filippini, A. Floris, L. Galimberti, B. Garavaglia, F. Grechi, R. Messe,



N. Nardocci, O. Giovanazzi, D. Panigada, R. Pedotti, L. Pignataro,
P. Tafuro, L. Valentini, S. Volpato

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

Foto: Archivio Fondazione Besta, Archivio Fondazione Mariani,

Vignette: Athos Careghi

Progetto grafico: Joblines Srl

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

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

Pubblicato online su www.istituto-besta.it

SOSTIENI IL **B**esta

TUTTI POSSONO CONTRIBUIRE, ANCHE SOLO CON UNA PICCOLA DONAZIONE, ALLA REALIZZAZIONE DI PROGETTI RIVOLTI ALLO SVILUPPO DELLA RICERCA E AL COMFORT DEI PAZIENTI E DEI LORO PARENTI; CI SONO CITTADINI, COME "NONNA LOREDANA" CHE HA VERSATO UN PICCOLO MA PREZIOSO CONTRIBUTO A FAVORE DELLE PEDIATRIE, E GRANDI AZIENDE CHE HANNO DECISO DI LEGARE IL LORO MARCHIO ALLE NOSTRE INIZIATIVE.

✓ DONAZIONI MONETARIE

Conto corrente postale n. 28169886, intestato a Fondazione IRCCS - Istituto neurologico Carlo Besta, nella causale indicare "Donazione e reparto o attività a cui devolvere la somma". Banca Popolare di Sondrio agenzia 9, v.le Romagna 24, 20133 Milano, c/c6200/21 ABI 05696 - CAB 1608 - CIN A, BBAN: A 05696 01608 000006200 X21 IBAN: IT26 A056 9601 6080 0000 6200X21, intestato a Fondazione IRCCS Istituto neurologico Carlo Besta, nella causale indicare "Donazione e reparto o attività a cui devolvere la somma" - info: amicidelbesta@istituto-besta.it

✓ DONAZIONI PER ACQUISTO DI BENI E APPARECCHIATURE

Se volete contribuire al sostegno dell'Istituto attraverso una donazione per l'acquisto di Beni/apparecchiature, contattare il Provveditorato-economato - info: provveditorato@istituto-besta.it

✓ SPONSORIZZAZIONI

Nell'ambito della più generale area delle relazioni esterne, l'Istituto svolge attività di marketing per promuovere il "marchio Besta" - ossia l'insieme delle conoscenze e delle competenze di altissimo profilo in ambito neurologico presenti in Istituto tenendo conto del rispetto delle regole e dei comportamenti di etica sanitaria, dei rapporti costi-benefici e delle disposizioni vigenti.

✓ LASCITI TESTAMENTARI

Un lascito testamentario può contribuire a favorire il progresso delle neuroscienze. I lasciti vengono, infatti, integrati al patrimonio dell'Istituto e utilizzati per progetti di ricerca, borse di studio, acquisto di strumentazioni e apparecchiature sanitarie. Il lascito testamentario è compatibile con la tutela dei diritti degli eredi legittimari (figli, coniuge sopravvissuto, genitori del defunto). Infatti, ad esclusione della parte di patrimonio ad essi riservata (quota legittima), il testatore può disporre liberamente della destinazione dei propri beni - info: affarigenerali@istituto-besta.it

La raccolta del 5 x 1000 fa crescere la ricerca

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

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

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

Metti qui la tua
firma ben leggibile

Finanziamento della ricerca sanitaria

ESPA: *Mario Bianchi*

Codice Fiscale del beneficiario (eventuale): 0116161832011511

Scrivi qui il nostro
codice fiscale **01668320151**



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO
NEUROLOGICO
CARLO
BESTA

Sistema Sanitario Regione Lombardia

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