

I RISULTATI DELL'INDAGINE PERIODICA DI CUSTOMER SATISFACTION

Pierluigi Zeli: “L’alto grado di soddisfazione manifestato dai pazienti non ci deve far perdere di vista i margini di miglioramento possibili”

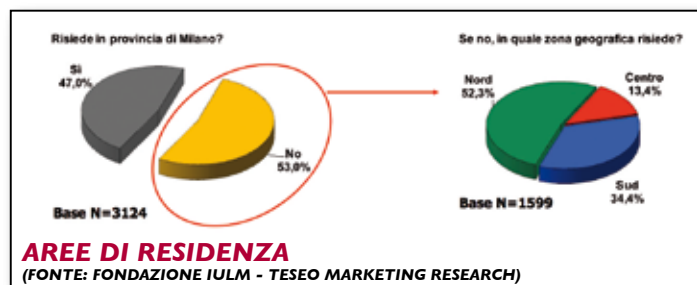
La Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta, in attesa della realizzazione della nuova sede della Città della salute e della ricerca sull'area ex Falck a Sesto San Giovanni, deve continuare a operare e assicurare livelli di cura di assoluta eccellenza facendo i conti con una struttura funzionalmente non in linea con i moderni standard di edilizia sanitaria. Per assicurarne la tenuta nel periodo di transizione, oltre agli interventi di ordinaria amministrazione, la Regione Lombardia ha stanziato circa 12 milioni di euro per interventi volti a migliorare sia la funzionalità che l'accoglienza dell'ormai storica sede di via Celoria.

Tra gli strumenti a disposizione dei vertici della Fondazione per decidere le priorità degli interventi da effettuare, c'è anche la rilevazione periodica del grado di soddisfazione dei pazienti che usufruiscono dei servizi ambulatoriali e di degenza. Delle indicazioni scaturite nelle due indagini semestrali eseguite nel

2011, in attesa di quelle dell'anno in corso, ne parla il dottor Pierluigi Zeli, Direttore generale della Fondazione. “L'indagine è stata svolta nel 2011 - spiega il Direttore generale - con la compilazione di 3.124 questionari da parte di frequentatori degli ambulatori (60% del campione) e di pazienti ospitati nei reparti di degenza (40% del campione).

Il primo dato da sottolineare è la vocazione di struttura di riferimento nazionale per la neurologia e la neurochirurgia del nostro Istituto. Più del 52% dei pazienti

proviene, infatti, dalle Province lombarde, esclusa quella di Milano, e dalle altre Regioni italiane, un paziente su quattro proviene dal Centro-Sud. Questo implica una grande responsabilità sia in termini di appropriatezza e aggiornamento delle cure, sia in termini di assistenza”.



Si tratta di una popolazione molto variegata dal punto di vista economico, culturale e sociale e, dunque, probabilmente portatrice di esigenze diverse e di giudizi diversi?

“A mio parere non è così. Prima di esaminare in dettaglio i risultati, ciò che mi preme sottolineare riguarda: il giudizio omogeneo e significativamente positivo sulla soddisfazione complessiva dei servizi erogati; il fatto che chi risponde al questionario consiglierebbe a parenti e conoscenti di rivolgersi all'Istituto Besta in caso di bisogno (raccomandabilità); la propensione a rivolgersi ancora a noi, nel caso dovesse ripresentarsi la necessità di nuove diagnosi o cure neurologiche e neurochirurgiche. Per ognuna delle tre domande il voto si attesta attorno al 6 su una scala che ha come voto massimo 7, che corrisponderebbe all'8,5 se il voto massimo fosse stato 10”.



COMBATTERE LA MALATTIA CON L'INFORMAZIONE SUL WEB CON IL PROGETTO IN-DEEP

Un progetto all'avanguardia nell'area della ricerca sull'informazione medico-scientifica e la formazione per i pazienti e le loro famiglie.

L'informazione è fondamentale per fronteggiare e affrontare le sfide della malattia e il web offre alla persona una opportunità preziosa di essere più informata rispetto a ieri. Internet e i social network sono sempre più utilizzati per cercare informazioni sulla salute. Tuttavia le persone hanno difficoltà ad orientarsi tra la grande quantità di notizie e capire se queste sono attendibili o meno. In questo contesto l'accesso all'informazione e come essa viene utilizzata dai pazienti sono aspetti critici. Sono pochi i risultati della ricerca che forniscono criteri, modelli e raccomandazioni su come questo debba essere fatto. Il progetto IN-DEEP nasce proprio da queste considerazioni con l'obiettivo di favorire una informazione completa e trasparente, per comunicare in maniera divulgativa i risultati delle ricerche in un formato chiaro e completo, applicabile e utile ai bisogni personali, che possa assicurare ai pazienti e ai loro familiari la possibilità di prendere decisioni consapevoli relative alla propria salute. Il progetto utilizza come primo esempio le sfide della sclerosi multipla (SM) e i risultati degli studi sulla terapia con interferoni. Nella prima fase abbiamo organizzato incontri con piccoli gruppi di persone con SM e familiari nel corso dei quali ciascuno ha espresso la sua opinione e discusso su come cerca, valuta e utilizza le informazioni sulla malattia e sui trattamenti. La maggior parte dei partecipanti agli incontri ha detto di utilizzare Internet ma di avere perplessità circa la qualità e l'affidabilità delle informazioni disponibili online, e di non avere mezzi e competenze necessari per distinguere tra informazioni affidabili e inaffidabili. Nella seconda fase del progetto abbiamo sviluppato il modello informativo e nella terza fase lo abbiamo adattato per un sito Internet. Invitiamo tutte le persone interessate, in particolare le persone con sclerosi multipla e i loro familiari, ma anche persone con altre malattie curate al Besta e i loro familiari, a entrare in questo sito Internet per partecipare all'ultima fase del progetto IN-DEEP. In questa fase, dobbiamo verificare direttamente da voi che le informazioni disponibili nel sito siano utili, chiare, complete, facilmente accessibili e rispondano ai vostri bisogni informativi. **Nel sito trovate un questionario che vi invitiamo a compilare.**



Dettagli sul progetto

IN-DEEP (Integrare le esperienze e le preferenze dei pazienti con sclerosi multipla con i risultati della ricerca scientifica per sviluppare informazioni sulla salute utili per decisioni informate e condivise) è un progetto collaborativo tra ricercatori italiani e australiani del Gruppo Cochrane Sclerosi Multipla, un gruppo di lavoro della Collaborazione Cochrane responsabile della raccolta e valutazione critica delle informazioni relative alla efficacia degli interventi sanitari utilizzando una metodologia scientifica, quella delle "sintesi" (o revisioni sistematiche) che permettono di orientarsi tra la molteplicità di articoli e pubblicazioni scientifiche su temi di rilevanza per la SM. Al progetto collaborano anche persone con SM delle stesse nazionalità. Il progetto è finanziato dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla con la sua Fondazione FISM, e ha la durata di tre anni. Si svolge sotto la direzione di Graziella Filippini neurologa, direttore dell'Unità di Neuroepidemiologia della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta di Milano.

I Centri coinvolti

- Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta
Unità di Neuroepidemiologia e Centro SM - Milano
- Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano
- Associazione Italiana Sclerosi Multipla
- Associazione Australiana Sclerosi Multipla
- Centro per la comunicazione e la partecipazione Sanitaria - Università La Trobe - Australia
- Gruppo Cochrane Sclerosi Multipla

Il collegamento al sito IN-DEEP è:

<http://indeep.istituto-besta.it>

Il collegamento è disponibile da martedì 30 ottobre sui siti web dei seguenti centri:

- **Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta:**
www.istituto-besta.it
- **Associazione Italiana Sclerosi Multipla:**
www.aism.it
- **Partecipa Salute - Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano:**
www.partecipasalute.it

ICTUS CEREBRALE: SCOPERTO UN NUOVO FATTORE DI RISCHIO GENETICO

Dalla Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta e dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, il contributo italiano all'importante scoperta.

È stato come trovare un ago in un pagliaio: una nuova scoperta permette un ulteriore passo in avanti nella conoscenza dei fattori di rischio genetici dell'ictus cerebrale ischemico. Nei paesi sviluppati l'ictus rappresenta ancora la terza causa di morte e la prima di invalidità permanente. In futuro però il numero di infarti cerebrali dovuti a stenosi o occlusione dei grossi vasi, che costituisce circa un quarto di tutti gli ictus, potrebbe essere ridotto grazie ai risultati, pubblicati online su *Nature Genetics**, di un grande studio internazionale focalizzato sulla ricerca delle cause genetiche dell'ictus cerebrale ischemico.

Lo studio, promosso da un gruppo di scienziati australiani, ha coinvolto la comunità scientifica internazionale in un'analisi meticolosa durata più di due anni, ed ha rivelato l'esistenza di un segnale genetico sul cromosoma 6 (6p21.1), ad oggi sconosciuto, fortemente associato all'ictus cerebrale dei grossi vasi.



Lo studio ha ricevuto un contributo importante dal gruppo Malattie Cerebrovascolari della Fondazione Carlo Besta, diretto da Eugenio Parati, che, grazie alla comparazione con un gruppo di soggetti sani partecipanti allo studio Procardis presso il Dipartimento di Ricerca Cardiovascolare dell'Istituto Mario Negri di Milano ha potuto confermare anche nella popolazione italiana questo tratto genetico identificativo della patologia aterosclerotica dei grossi vasi.

“Il lavoro - sostiene Giorgio Boncoraglio, della Fondazione Carlo Besta, responsabile per la parte italiana dello studio - andrà avanti per chiarire in che modo la regione di DNA identificata possa aumentare il rischio di ictus ischemico, in particolare in associazione alla patologia aterosclerotica dei grossi vasi (arterie

carotidi, vertebrali e basilare)”. “Questa ricerca - afferma Simona Barlera, dell'Istituto Mario Negri - ha costituito una sfida notevole dal punto di vista statistico poiché ha richiesto l'applicazione di test statistici rigorosi per poter replicare i risultati. Inizialmente sono stati confrontati 1200 soggetti australiani colpiti da ictus con altrettanti soggetti sani mediante uno screening di circa 610.000 polimorfismi, varianti, del genoma umano. I risultati positivi sono stati quindi replicati in 1.700 pazienti con ictus dei grossi vasi e 52.000 soggetti sani provenienti da 10 popolazioni differenti.”

“La scoperta - conclude Giorgio Boncoraglio - apre già da oggi una serie di possibilità applicative nella prevenzione dell'ictus cerebrale, avvicinandoci al momento in cui, sulla base della conoscenza dei fattori genetici che predispongono all'ictus cerebrale, saremo in grado di tracciare un profilo di rischio per ogni individuo, indicando gli stili di vita e/o le terapie preventive più appropriate.”

**Common variants at 6p21.1 are associated with large artery atherosclerotic stroke.*

Elizabeth G Holliday et al. Nature Genetics; published online 02 September 2012 doi: 10.1038/ng.2397

BREVI DAL CDA

• Nella seduta del 16 luglio 2012 il Consiglio di Amministrazione ha dato il via a due accordi di collaborazione scientifica, con l'Università Vita Salute San Raffaele di Milano, finalizzato allo sviluppo di ricerche scientifiche nell'area della neuropsicologia, e con l'Université Pierre et Marie Curie di Parigi per la partecipazione al Master dal titolo “Coordination Pluridisciplinaire du handicap neurologique de l'adulte”.

• Nella seduta dell'8 ottobre 2012 il Direttore generale ha presentato una relazione sull'andamento della Fondazione nel terzo trimestre 2012. Quindi il Consiglio ha approvato il Piano Assunzioni 2012, ha preso atto dell'approvazione regionale dell'istituzione del Dipartimento Tecnico Scientifico per le Malattie Rare ed ha, infine, approvato una convenzione con l'Università degli Studi di Milano per l'utilizzo di strutture extrauniversitarie per le esigenze didattico formative della Scuola di Specializzazione in Radiodiagnostica.

LA SINDROME PKAN: NON SOLO UNA QUESTIONE DI FERRO

La sindrome neurodegenerativa da difetto del gene PANK2 (sindrome PKAN), è una malattia che si caratterizza per la presenza di accumuli di ferro nell'encefalo.

Mutazioni di pantotenato chinasi, l'enzima che catalizza la fosforilazione della vitamina B5 o pantotenato nella prima reazione della via di biosintesi del coenzima A (CoA), sono state identificate in numerosi pazienti affetti da questa grave patologia. La ragione dell'accumulo cerebrale di ferro è ancora sconosciuta. Alcune ipotesi propongono che mutazioni di PANK2 determinino una riduzione di fosfopantotenato il quale determina un accumulo di molecole contenenti cisteina e un difetto di CoA. I substrati contenenti cisteina possono a loro volta subire un'auto-ossidazione in presenza di ferro determinando la formazione di radicali liberi con conseguente danno cellulare. Tuttavia, la funzione di PANK2 e il suo ruolo nella patogenesi della PKAN sono ancora in gran parte ignote e, nonostante PANK2 codifichi per una proteina mitocondriale, pochi sono stati gli studi volti a chiarire se questi organelli avessero un ruolo nella patologia. Analizzando animali privi del gene *Pank2* (topi KO), abbiamo osservato come sia nel sistema nervoso

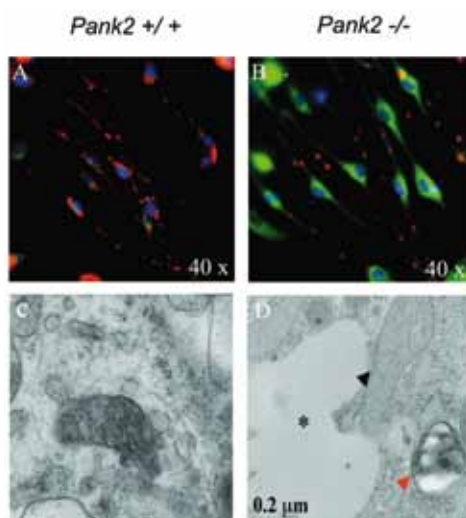


Figura 1

centrale che nel nervo periferico ci siano alterazioni biochimiche e strutturali a livello dei mitocondri. In particolare la respirazione è deficitaria nell'encefalo e i neuroni derivati da nervo periferico di topi KO, mostrano un'alterazione del potenziale di membrana mitocondriale.

Questi stessi neuroni analizzati in microscopia elettronica mostrano mitocondri alterati con disorganizzazione delle cristae e presenza di materiale amorfo nella matrice (figura 1). Nel lavoro pubblicato su *Human Molecular Genetics*, siamo partiti dallo studio sul modello animale di malattia, che nonostante non ricapitolò perfettamente la patologia umana, ha

alcune caratteristiche che ci suggeriscono di poter approfondire il coinvolgimento dei mitocondri anche nell'uomo.

Questo studio, svolto in gran parte nel nostro Istituto, è stato coordinato dalla dottoressa Valeria Tiranti dell'Unità di Neurogenetica molecolare coadiuvata dal dottor Dario Brunetti, ma ha visto uno sforzo collaborativo con il gruppo della dottoressa Michela Morbin dell'Unità di Neuropatologia. Alcuni aspetti restano ancora da chiarire, soprattutto per quanto riguarda l'assenza di accumulo di ferro e di segni di neurodegenerazione nell'encefalo del modello animale.

Tuttavia la nostra ricerca ha per la prima volta evidenziato la presenza di alterazioni mitocondriali nel modello murino di PKAN gettando le basi per ulteriori approfondimenti clinici e biochimici nei pazienti affetti dalla patologia.

Riferimento bibliografico: D. Brunetti, S. Dusi, M. Morbin, A. Uggetti, F. Moda, I. D'Amato, C. Giordano, G. d'Amati, A. Cozzi, S. Levi, S. Hayflick, V. Tiranti. "Pantothenate kinase-associated neurodegeneration: altered mitochondria membrane potential and defective respiration in Pank2 knock-out mouse model", Hum Mol Genet. 2012 Oct 1.

Le sindromi NBIA (Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation), includono un gruppo di malattie caratterizzato da neurodegenerazione con accumulo di ferro nell'encefalo, generalmente a livello dei nuclei della base. Esse comprendono la Neurodegenerazione associata al difetto di pantotenato-chinasi (PKAN), la sindrome HARP, l'aceruloplasminemia, le neuroferritinopatie e forme NBIA dovute a mutazioni in geni di recente scoperta. Un'altra forma di NBIA, la distrofia neuroassonale infantile, è stata correlata a mutazioni nel gene *PLA2G6*.

La sindrome PKAN, dovuta a mutazioni nel gene *PANK2* è la più frequente causa di NBIA e, sebbene non sia ancora possibile stabilirne con certezza la frequenza, possiamo stimare che vi siano 1-3 malati ogni 1.000.000 di individui. Le caratteristiche cliniche della PKAN classica sono considerevolmente omogenee. L'esordio si colloca generalmente durante la prima infanzia, spesso prima dei sei anni e il sintomo più frequente è un disturbo del cammino. I segni neurologici di PKAN, ad esordio precoce e ad andamento progressivo, sono principalmente extrapiramidali e includono distonia, disartria e rigidità. La distonia è sempre presente e spesso è una delle prime manifestazioni. Le crisi epilettiche sono un'evenienza rara mentre la degenerazione pigmentaria retinica interviene in 2/3 degli individui affetti.

UN PRIMO BILANCIO DELL'ATTIVITÀ DI RICERCA NELLA NUOVA SEDE DI VIA AMADEO

Tra dicembre 2010 e marzo 2011 i Laboratori di ricerca pre-clinica presenti presso la sede storica della Fondazione di via Ceforia sono stati trasferiti presso la nuova area di via Amadeo.



Il trasferimento è stato coordinato dalla Direzione sanitaria, in collaborazione con il responsabile di Presidio dei Laboratori di ricerca preclinica, dottor Marco de Curtis. I laboratori di via Amadeo coprono una superficie di circa 2.000 mq, attigua ai nuovi Laboratori di ricerca dell'Istituto dei Tumori di Milano.

La condivisione di un'area comune tra i due IRCCS è stata pianificata in previsione di una futura condivisione di spazi, servizi e piattaforme tecnologiche nell'ambito della nuova Città della salute e della ricerca. Sono state trasferite in via Amadeo le attività di ricerca dei Laboratori di Neurofisiologia e Neuroanatomia delle Unità operative - UO di Epilettologia-Neuro-

fisiologia e di Neurofisiopatologia, la struttura di Genetica delle malattie neurodegenerative e metaboliche, della UO di Patologia clinica e Genetica medica, i Laboratori dell'UO Neurologia IV che si occupano di neuro-immunologia sperimentale, il Laboratorio di Genetica e Biochimica delle demenze, afferente alla UO di Neurologia V e Neuropatologia e alcuni settori del Laboratorio di Neuroncologia. Presso la sede di via Amadeo è stato insediato un ufficio distaccato della Direzione Scientifica, che comprende il Servizio di Bioinformatica e il Laboratorio di Imaging e Connettività funzionale.

Durante i 18 mesi di permanenza presso la nuova sede sono riprese e potenziate le attività scientifiche e culturali dell'area di Ricerca Pre-Clinica.

In particolare, sono state avviate nuove attività formative (Journal Clubs di Neurofisiologia e di Neuroanatomia: 51 crediti formativi) accreditate ECM-CPD; dal settembre 2011 sono state organizzate tre serie semestrali di Seminari di Neuroscienze a cadenza settimanale (accreditamenti ECM-CP; 27.75 crediti formativi).

In collaborazione con la Responsabile del Servizio di Sicurezza e Prevenzione, architetto Silvia Volpato, è stato organizzato il primo Corso di Istituto sui Rischi Occupazionali nei Laboratori di Ricerca dedicato al personale strutturato e non, borsisti e contrattisti, dei Laboratori di via Amadeo, che sarà replicato in due date nell'autunno 2012.

Si è tenuto il Convegno (ECM-CPD): "Atrofia Muscolare Spinale: aspetti clinico-diagnostici e prospettive terapeutiche" che, con il patrocinio di Telethon e delle associazioni dei pazienti, ha visto come docenti gli esperti italiani per la diagnosi e la cura di questa frequente forma ereditaria di malattia neuromuscolare.

Infine, sono state aggiornate le procedure ed il materiale per gestione della sicurezza e della qualità nei laboratori di ricerca, valutate positivamente durante gli audit interni del 28 maggio e del 5 giugno.

La segreteria dei Laboratori di via Amadeo è coordinata dalla signora Patrizia Cesare: tel 02.2394.4500.

CONSULTA I TUOI REFERTI MEDICI ON-LINE!

L'avvio dell'iniziativa di consultazione dei referti medici on-line totalmente automatizzata sembra aver suscitato nei cittadini un buon interesse come dimostrano le richieste evase dagli sportelli del Centro Unico Prenotazioni - CUP dedicati a questa attività a partire dall'agosto 2012. Questa nuova campagna regionale per la consultazione on-line dei referti, prevede l'invio al cittadino tramite sms di una password per l'accesso al proprio fascicolo sanitario elettronico da un link web raggiungibile comodamente dal proprio computer di casa, senza l'ausilio di lettori hardware come avveniva in precedenza. I pazienti dell'Istituto Besta possono già consultare on-line i referti radiologici, le analisi di laboratorio e i referti delle visite ambulatoriali.

Per ulteriori informazioni visitare il sito www.crs.regione.lombardia.it o contattare il numero verde 800.030.606



segue dalla prima pagina

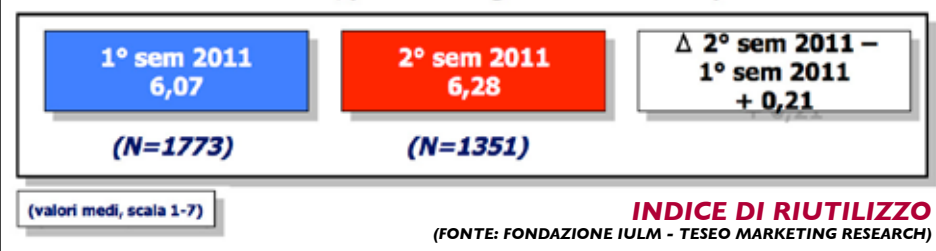
Un giudizio positivo però che potrebbe essere dettato da rilevazioni riguardanti un breve periodo...

“No. Si tratta di un giudizio che trova conferma nelle rilevazioni degli anni precedenti, che mostra un trend sempre positivo e in costante, seppur leggera, crescita, stante i livelli su cui siamo attestati”.

Passiamo allora ad analizzare i risultati in dettaglio...

“Negli ambulatori l'indice di soddisfazione complessivo è risultato pari a 5,79, che comporterebbe un 8 pieno se utilizzassimo il criterio abituale di valutazione da 1 a 10. Rispetto al dato medio va sottolineato che più del 97% delle risposte ha espresso un giudizio positivo o sufficiente e solo il 2,5% un giudizio critico. Positivi sono anche gli indici di raccomandabilità e di eventuale riutilizzo. Entrando nell'ulteriore dettaglio si evidenziano punte ancor più alte di soddisfazione per l'attenzione ricevuta dal personale medico e infermieristico, per la chiarezza delle informazioni ricevute e per il rispetto della privacy. Non va tuttavia dimenticato che stiamo parlando di dati medi all'interno dei quali possono essere evidenziati degli spazi di miglioramento, su cui è già alta la nostra attenzione”.

In caso di sue future necessità, pensa di rivolgersi nuovamente a questa struttura?



Un quadro, quindi, positivo e confortante rispetto ai problemi che si devono quotidianamente affrontare...

“Questi dati sono per me motivo di soddisfazione, ma l'attenzione deve rimanere alta. Nell'ambito delle risposte che riguardano gli aspetti più strettamente organizzativi e strutturali si delineano margini di ancor maggior miglioramento, in particolare: nei servizi di prenotazione e accettazione, nel comfort, nei tempi di attesa e nel rispetto dell'orario di visita prefissato”.

Considerato il dato medio complessivo di soddisfazione e quello riguardante l'area ambulatoriale, l'area delle degenze presenta un risultato ancor più soddisfacente...

“Infatti è così. L'indice di soddisfazione complessiva è del 5,98, analogo all'anno prece-

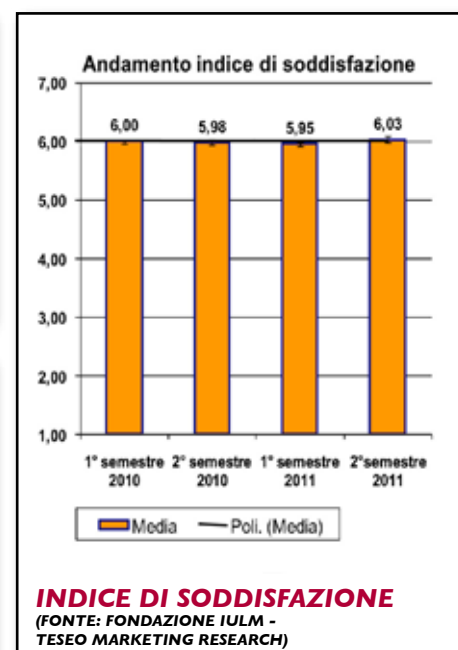
dente e il giudizio positivo risulta rafforzato dall'indice di raccomandabilità e da quello di riutilizzo che si collocano oltre il 6. La maggior elevata soddisfazione, come per gli ambulatori, riguarda l'assistenza medica e infermieristica, il rispetto della riservatezza, la qualità delle cure ricevute, l'accoglienza e le indicazioni post-dimissione. Anche in questo caso, il valore medio nasconde delle differenze, seppur contenute, che indicano però l'esistenza di margini di miglioramento. Delle criticità si registrano in alcuni aspetti logistici e strutturali e nel comfort alberghiero come: il vitto e l'ampiezza degli spazi a disposizione”.

Dott. Zeli, qual è il giudizio complessivo che scaturisce dall'indagine, oltre che dalla sua personale, diretta esperienza, sull'Istituto Besta e sulla sua capacità di far fronte alle

Complessivamente quanto è soddisfatto del nostro servizio?

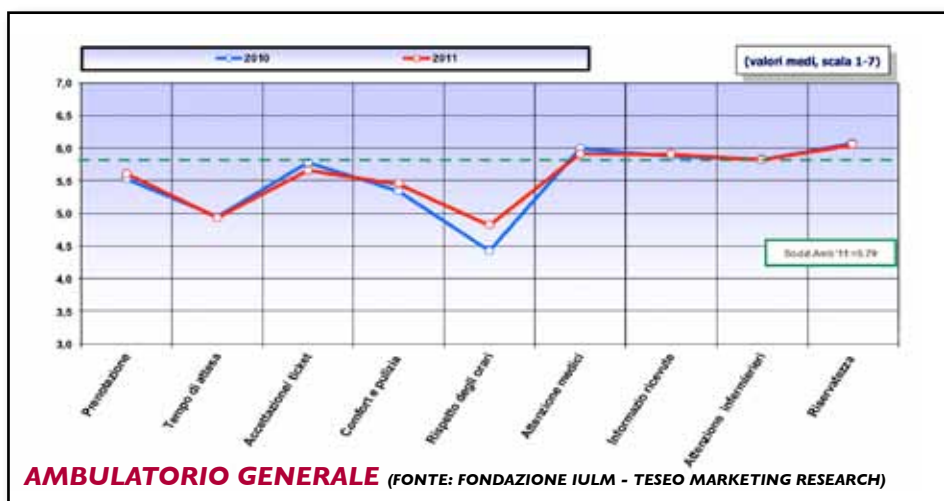


Consiglierebbe ad altri questa struttura?



sfide che ha davanti?

“Il primo dato, che mi preme sottolineare, che emerge sia dalla rilevazione sia dalla mia personale esperienza, è che le note carenze strutturali, che creano difficoltà a chi vi deve quotidianamente operare, vengono ampiamente compensate dall’impegno, dalla disponibilità e dalla passione che contraddistinguono il lavoro dei medici, dei ricercatori, degli infermieri e di tutto il personale. Alla loro grande professionalità e al loro senso di appartenenza va ricondotta l’immagine di cui gode il Besta, a livello nazionale e internazionale, nell’opinione pubblica e nella comunità medico-scientifica. Io, il Presidente, il Consiglio di Amministrazione, il Direttore scientifico e tutti quelli che con noi collaborano, siamo impegnati a rimuovere o attenuare i



tanti piccoli e grandi inconvenienti che pesano sulle loro quotidiane attività. La riorganizzazione degli spazi e della mobilità interna, la ristrutturazione e l’ampliamento delle sale operatorie, l’aggiornamento tecnologico sono tra le priorità che ci vengono indicate anche dall’indagine. Su questo non mancherà né la mia personale attenzione, né il mio quotidiano intervento”.

I METODI DI RILEVAMENTO

Il livello di soddisfazione degli utenti costituisce una risorsa importante per la riorganizzazione dei servizi in risposta alle aspettative dei cittadini stessi. Da anni la letteratura di settore (Ardirò, 2003; Albrecht, 1992; Boshoff e Gray, 2004; Tanese, Negro, Gramigna, 2003; Bosio, 1996) e l’esperienza sul campo hanno indicato che un “Sistema qualità” centrato sulle esigenze dei pazienti deve necessariamente tenere in giusta considerazione i loro pareri, considerando la capacità e gli strumenti che essi hanno di formulare un giudizio. Tale giudizio diventa sempre di più fondamentale per la valutazione delle performance dei sistemi sanitari in termini di efficacia/efficienza, e per la conseguente riorganizzazione dei servizi in risposta alle aspettative dei cittadini e al loro diritto alla salute. La Fondazione IULM realizza l’analisi di customer satisfaction prevista dalla Regione Lombardia in diversi ospedali del territorio, tra cui la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, attraverso lo sviluppo di un progetto di stage che vede coinvolti circa 60 studenti all’anno, in un reciproco scambio di valore e di conoscenze tra gruppi di studenti e realtà organizzativa. In questo stage un gruppo selezionato di studenti ha la possibilità di sperimentarsi in un progetto di ricerca sul campo, entrando in un contesto organizzativo al fine di mettere in pratica ciò che è stato studiato ed appreso in aula, coniugando così le loro competenze in metodologia della ricerca con una formazione tipicamente inquadrabile all’interno del consueto ambito di lavoro delle Relazioni Pubbliche. Inoltre, il percorso di stage consente a questi studenti di entrare in contatto con gli Uffici di relazione con il pubblico-URP, a cui fa capo la responsabilità e la

gestione dell’analisi della soddisfazione, la cui valenza strategica è accresciuta in maniera significativa nel corso degli ultimi anni. Un ulteriore servizio offerto dal gruppo di ricerca della IULM è l’indagine di follow up. Quest’ultima tecnica, ormai utilizzata in numerosi ospedali d’eccellenza fuori dal territorio nazionale, permette di raccogliere il grado di soddisfazione percepita dai clienti dopo il periodo di degenza o di servizio continuativo ambulatoriale. Tale analisi permette di verificare se il dato raccolto durante la fase di “dipendenza” ospedaliera sia condizionato od influenzato dalla situazione in cui si trova il paziente in quel particolare momento. La letteratura scientifica ci offre numerose indicazioni sull’utilità di raccolta del dato al di fuori del momento “critico” di dipendenza dal contesto e dal personale di cura. Il dato raccolto dopo un periodo di recupero fuori dal contesto ospedaliero permette di avere una validazione del dato raccolto nella prima fase. Seppur in maniera campionata e non individualizzata, il dato in follow up permette di verificare eventuali correlazioni tra la prima somministrazione ed il follow up. Inoltre, dalle informazioni ricevute è possibile avere ulteriori indicazioni sugli ambiti di miglioramento.

Prof. Vincenzo Russo
Università IULM, Istituto di Consumi,
Comportamento e Comunicazione d’Impresa

Dott. Davide Jabes
Dottorando di Ricerca presso Università IULM

IL GIORNO

Milano 23 ottobre 2012

LA CITTÀ DELLA SALUTE COSÌ GLI OSPEDALI CAMBIERANNO LE AREE EX FALCK

Sesto, il sindaco Monica Chittò: 70.000 i metri quadrati di superficie destinata a Istituto dei Tumori e **Istituto Neurologico Besta**

Il centro commerciale? «Dovrà essere ripensato, nel tempo e nello spazio».

I beni di archeologia industriale a rischio? «Va bene sacrificarne uno, per salvare tutto».

Quanto al parco, «finalmente avrà un'importante funzione pubblica».

È una riflessione a tutto campo quella del sindaco Monica Chittò, su come calare la «Città della salute e della ricerca» all'interno delle aree ex Falck. Rivedendo l'intero progetto, «per un insediamento armonico». Partiamo dal parco pubblico: era pensato come il «Central park», se ne sacrifica un pezzo importante, e non solo come estensione.

«L'area che cederemo è di 205mila metri quadrati su 450mila, ma solo 70mila sarà la superficie per gli ospedali: il resto rimarrà a verde, in parte pubblico. Il progetto della Città della salute e della ricerca, pensato per Vialba, non sarà preso di pari passo ma ripensato: è oggetto di confronto serrato, sarà l'alta qualità architettonica a salvaguardare la centralità del parco».

Beni storici: Infrastrutture lombarde ha chiesto di sacrificare il «camino fumi», «le vasche Pompei» e la «casa del direttore».

Cosa farete? «Abbiamo già detto che il sacrificio del «camino fumi» e delle «vasche Pompei» non è strettamente necessario, per cui non se ne parla».

Proprio di fronte alla Città della salute e della ricerca era previsto il centro commerciale. Sarà riconfermato? «È chiaro che una convivenza urbanistica non sia più possibile, perché va a gravare il carico di quella parte di città. Faremo un percorso che porti a un suo ripensamento, nel tempo e nello spazio».

Cos'altro sarà rivisto? «Bisognerà avviare una riflessione collettiva sulle funzioni che la «Città della salute e della ricerca» porta con sé: edilizia residenziale libera e convenzionata, ricettivo, attrezzature di interesse pubblico come ad esempio farmacie, poliambulatori, centro di riabilitazione». Anche il piano di bonifica cambierà?

«Certo, l'area del parco sarà tutta in classe A. La questione bonifiche è in primo piano, non soltanto per i tempi ma anche per le modalità, non nella procedura che sarà approvata ma anche nel controllo, perché sappiamo benissimo che la Lombardia è una regione sotto osservazione. Noi le vogliamo far diventare un esempio di buona pratica, portando qui le migliori intelligenze».

CORRIERE DEL TRENTINO

Trento 16 ottobre 2012

AUTISMO, COLPITO UN BAMBINO SU 120 IN TRENTINO PIU' FORMAZIONE IN CLASSE

Si chiamano disturbi dello spettro autistico (Dsa): sono disordini pervasivi dello sviluppo che riguardano persone che arrivano a presentare difficoltà nei comportamenti sociali, nella sfera dell'affettività e nei processi della vita quotidiana «Studi epidemiologici condotti in diverse parti del mondo hanno rilevato la presenza del comportamento autistico, che diventa patologia in una minoranza di casi più gravi, in percentuali superiori al 2,5%», afferma Michele Zappella, direttore scientifico della rivista «Autismo e disturbi dello sviluppo» e moderatore della prima giornata del convegno «Autismi, le novità su diagnosi, intervento e qualità di vita» organizzato al Palacongressi di Riva dal Centro studi Erickson. «Gli autismi sono molti e diversi tra loro. Il fenomeno non ha piccoli numeri, man mano che si affinano gli strumenti diagnostici i casi riconosciuti aumentano» è il quadro proposto da Paolo Cornaglia Ferraris che oggi parlerà dell'autismo ad alto funzionamento. «Capita che la sindrome di Asperger sia misconosciuta in tenera età e negli adulti venga riconosciuta come disturbo depressivo-ansioso», «In Trentino il fenomeno ha la medesima diffusione riscontrata a livello nazionale: i disturbi dello spettro autistico riguardano un bambino su 120», ricorda Paola Venuti, esperta del Laboratorio di osservazione, diagnosi, e formazione della facoltà di Scienze Cognitive di Rovereto. Ieri Venuti ha presentato il programma di formazione degli insegnanti che dal 2010, in collaborazione con il Centro di formazione di Rovereto e la Provincia, ha portato nelle scuole trentine maggiore consapevolezza circa i Dsa. «Le adesioni alle elementari, medie e superiori hanno riguardato nel 2010 20 consigli di classe, diventati 58 nel 2012 - spiega - Sono previste 20 ore di formazione che riguardano gli insegnanti, e il consiglio di classe e dieci ore di attività laboratoriali in cui gli insegnanti sono formati sulla patologia e sulle neurodiversità». «In Trentino la diagnosi di Dsa è abbastanza precoce, ma non precocissima perché la formazione dei pediatri (le prime sentinelle sul territorio, ndr) non è ancora sufficiente, ma le linee guida dell'Istituto superiore di sanità che sono già in essere muovono in questo senso». Ieri intanto il convegno ha visto la partecipazione di esperti a livello internazionale. Yoko Kamio, del Cnr di Tokyo ha presentato il questionario per la diagnosi Srs pensato «per limitare la mis-diagnosi», ricordando che i Dsa sono più diffusi nel sesso maschile e ripetuto i dati della diffusione in Giappone: «I disturbi riguardano il 3,74% dei maschi e l'1,47% delle femmine». Daria Riva dell'**Istituto neurologico Carlo Besta di Milano** ha indagato le basi neurali dell'autismo e dichiarato: «Se i fenotipi clinici sono complessi significa che sottendono cause complesse e quindi fenotipi anatomici e basi neurali diversi. Ci sono però alcune caratteristiche comuni quali la disabilità intellettiva che riguarda il 70-85% dei casi e l'epilessia. Una destrutturazione dell'attività elettrica del cervello si ha nel 30% dei casi». I lobi frontali, il cervelletto e il sistema limbico sono stati indicati come le aree cerebrali spesso responsabili dell'insorgenza di sintomi dei Dsa. Christopher Gillberg della Gothenburg university ha invece presentato il metodo Åba e studi sugli effetti di diversi trattamenti sui bambini. Giovanni Neri, direttore dell'Istituto di genetica del Gemelli ha infine esaminato il peso dei fattori genetici.

il Giornale

Milano 21 ottobre 2012

COME PREVENIRE I GRAVI DANNI PROVOCATI DALLA SPINA BIFIDA

La spina bifida occulta è una malformazione rara che interessa il midollo, spesso nel suo tratto più caudale, i cui effetti invalidanti, però, grazie ad una tempestiva diagnosi e a un tempestivo intervento chirurgico, possono essere fortemente limitati e circoscritti. L'esperienza maturata alla **Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta**, insegna che non sempre questo avviene. Negli oltre 170 casi trattati in Istituto, dice il neurochirurgo, Laura Valentini, l'età media all'intervento era intorno ai 10 anni. Vi è dunque necessità di una maggior consapevolezza attorno a questa patologia da parte, in primo luogo, dei pediatri e per questo la Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta ha organizzato un convegno il 22 ottobre a cui parteciperanno i maggiori esperti mondiali. Una masserella di grasso, magari con un angioma e un forellino cieco, proprio sopra la scissura interglutea; oppure un peduncolo, simile ad una bruciatura di sigaretta. Questi sono i piccoli segni che devono allarmare. Durante lo sviluppo il tessuto nervoso è rimasto attaccato alla pelle. Per questo l'osso non si è potuto chiudere a proteggere il tessuto nervoso che controlla il movimento dei piedi e gli automatismi della vescica. I nostri bambini alla nascita sono perfetti, crescendo, quando il midollo entra in tensione, compaiono i problemi: si deforma un piedino, poi inizia l'enuresi notturna e le infezioni urinarie ricorrenti.

LA CITTÀ DELLA SALUTE NELL'AREA NMS. LA PROPOSTA DI COZZI AL PIRELLONE: «RAGIONIAMO INSIEME»

NERVIANO - A luglio il Presidente della Regione Lombardia Roberto Formigoni aveva annunciato che la "Città della salute" che avrebbe riunito il **Neurologico Besta** e l'Istituto Tumori sarebbe stata realizzata fuori Milano, sull'area ex Falck di Sesto San Giovanni. All'epoca Formigoni disse «che Sesto aveva vinto perché non c'era un'alternativa percorribile», ma oggi l'alternativa ci sarebbe.

A proporla è il sindaco di Nerviano Enrico Cozzi, che riflettendo sul futuro del centro ricerche di Nerviano Medical Sciences propone l'uovo di Colombo: perché non prendere in considerazione l'idea di realizzare la Città della salute e della ricerca a Nerviano, dove esiste già un'area di 400 mila metri quadrati attrezzata per la ricerca? «L'idea merita di essere presa in considerazione - afferma Cozzi - Nms si trova oggi in gravi difficoltà finanziarie, dirottare su Nerviano risorse potrebbe essere un modo per salvare il centro».

A Nerviano Nms occupa un sesto del territorio comunale, l'idea di mettere a reddito l'area non è nuova.

«Come amministrazione non avalliamo mai un'operazione di pura speculazione - afferma il sindaco - Abbiamo detto e ripetiamo che l'area deve restare destinata alla ricerca, per questo siamo pronti a prendere in considerazione progetti come quello della Città della salute e della ricerca».

A Nerviano lo spazio non manca, così come le attrezzature e le professionalità.

Rispetto a Sesto, dove invece si discute su come iniziare la bonifica di un'acciaieria, sarebbe un passo in avanti da tutti i punti di vista. Tanto più che la collaborazione tra Istituto Tumori, Besta e un centro che si occupa di ricerca oncologica sarebbe comunque scontata. Complessivamente, il progetto della Città della salute prevede un investimento di 440 milioni di euro, 350 dei quali in arrivo dalla Regione Lombardia, 40 da Roma e il resto da affidare tramite progetto finanziario. A Sesto i lavori dovrebbero iniziare nel 2014, ma ora la proposta di Nerviano meriterebbe una riflessione.

ANSA

19 Ottobre 2012

SALUTE: BESTA, SPINA BIFIDA OCCULTA, DIAGNOSI SPESSO IN RITARDO. MALATTIA RARA MA TRATTABILE SE PRESA IN TEMPO

La spina bifida occulta è una malformazione rara che interessa il midollo, ma curabile con una diagnosi tempestiva e un pronto intervento chirurgico. Tuttavia spesso la diagnosi e la relativa operazione chirurgica avvengono in ritardo, come dimostra l'esperienza maturata dall'**Istituto Neurologico Besta di Milano**, dove, negli oltre 170 casi trattati, l'età media all'intervento era 10 anni.

Questi temi saranno oggetto del convegno, organizzato dal Besta, che si terrà a Milano il 22 ottobre presso la sede della Regione Lombardia. «Serve maggior consapevolezza su questa patologia da parte dei pediatri - spiega Laura Valentini, neurochirurgo dell'ospedale - una piccola massa di grasso, magari con un angioma e un forellino cieco, sopra la scissura interglutea, oppure un peduncolo o una macchia chiara e scavata, come una bruciatura di sigaretta, sono i segni che devono mettere in allarme». I bambini che ne sono colpiti, anche se alla nascita non mostrano alcun problema, manifestano i primi problemi con la crescita: «prima si deforma un piede - continua Valentini - poi iniziano i problemi di enuresi notturna, seguiti da infezioni urinarie ricorrenti e debolezza progressiva dei polpacci. Tutto questo può durare fino all'adolescenza, quando una crescita improvvisa fa precipitare i sintomi in pochi mesi».

Ma se i sintomi vengono colti all'inizio, o prevenuti con una risonanza magnetica del midollo nei piccoli con segni cutanei specifici, la malformazione viene riconosciuta.

«Oggi è possibile trattarla - conclude - staccando, con l'aiuto del microscopio e del monitoraggio intraoperatorio, il tessuto nervoso dal sottocute e ricreando un nuovo sacco durale ampio, che lo protegga e gli permetta di crescere separato dagli altri tessuti».

In Salute

Milano 21 ottobre 2012

SLEROSI LATERALE AMIOTROFICA, SCOPERTO UN NUOVO GENE - IL LAVORO PUBBLICATO SU NATURE, UNA DELLE PIÙ IMPORTANTI RIVISTE SCIENTIFICHE MONDIALI, È STATO REALIZZATO GRAZIE AL FINANZIAMENTO DELLA FONDAZIONE AriSLA

Un passo avanti importante nella speranza di cura della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), una malattia neurodegenerativa che colpisce le cellule del sistema nervoso che comandano i muscoli (i motoneuroni), determinando la paralisi progressiva di tutta la muscolatura scheletrica. Per questa malattia, nota anche al grande pubblico per avere colpito famosi atleti e calciatori, non esiste, a tutt'oggi, terapia efficace. Un team di ricercatori italiani e di varie nazionalità Nord Americane ed Europee ha scoperto il legame tra SLA e il gene codificante per Profilina 1. Lo studio è stato condotto dal consorzio guidato dal Prof. John E. Landers del Dipartimento di Neurologia dell'Università del Massachusetts grazie al contributo fondamentale di due Istituti Scientifici di eccellenza milanesi, a riprova di una più che decennale collaborazione. Hanno contribuito in modo determinante alla scoperta il Prof. Vincenzo Silani ed il Dott. Nicola Ticozzi unitamente alla Dott.ssa Antonia Ratti, alla Dott.ssa Cinzia Tiloca dell'IRCCS Istituto Auxologico Italiano - Università degli Studi di Milano, Centro "Dino Ferrari", con la Dott.ssa Claudia Fallirli ora alla Emory University di Atlanta e l'apporto decisivo fornito dalla Dott.ssa Cinzia Gellera e dal Dott. Franco Taroni della **Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta**.

Lo studio si è avvalso del contributo clinico del Prof. Gabriele Siciliano dell'Università di Pisa. La ricerca è stata realizzata grazie al sostegno di AriSLA - Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - nell'ambito del progetto ExomeFALS. L'attuale mancanza di farmaci in grado di curare la SLA è, infatti, in gran parte diretta conseguenza delle scarse conoscenze relative alle cause e ai meccanismi determinanti la malattia. Negli ultimi anni gli studi genetici sulla SLA grazie anche al contributo italiano, hanno iniziato a far luce su tali meccanismi, consentendo la creazione di modelli biologici di malattia su cui sperimentare nuovi farmaci milanesi, a riprova di una più che decennale collaborazione.

CONVEGNO SULL'EGUAGLIANZA DI GENERE NELLA RICERCA SCIENTIFICA

Il 29 novembre 2012 si svolgerà presso l'aula conferenze di via Amadeo il convegno dal titolo "Donne e ricerca scientifica", promosso dalla dottoressa Barbara Garavaglia in qualità di presidente del Comitato unico di garanzia per le Pari opportunità, la valorizzazione del benessere di chi lavora e contro le discriminazioni (C.U.G.).

L'iniziativa nasce per discutere di eguaglianza di genere nella ricerca scientifica, nell'ambito della quale le donne si trovano di fronte alle stesse problematiche di carriera che affliggono la maggior parte degli altri settori professionali.

Basti pensare che, a fronte di una rappresentanza maggioritaria di donne nella

ricerca, meno del 10% raggiungono posizioni di direzione. La giornata si dividerà in due sessioni: nella prima parte l'obiettivo sarà affrontare in termini generali il tema delle donne nella ricerca con gli interventi della dottoressa Simona Palermo del Parco tecnologico padano, Associazione FAiR, e della professoressa Flavia Zucco del CNR di Roma, Associazione Donna e Scienza.

Nella seconda parte, verranno presentate testimonianze di donne che sono tuttora o sono state nel settore della ricerca, anche frequentando realtà straniere. Le testimonianze saranno da stimolo per una tavola rotonda moderata dal professor Ferdinando Cornelio, Direttore scientifico del Besta, dal giornalista scientifico

dottor Giovanni Caprara e da un membro del CUG, la dottoressa Elisa Ciceri. Alla tavola rotonda interverranno relatori operanti in contesti diversi per dare uno sguardo multidisciplinare al rapporto tra scienza e genere.

Il convegno è patrocinato dal Ministero per le Pari Opportunità, dalla Regione Lombardia, dal Comune di Milano, dall'Associazione Donne in Rete e dall'Associazione Besta Women in Network.

**Per informazioni e/o iscrizioni, contattare la segreteria organizzativa: Ufficio Formazione
Tel. 02-23942547
Fax 02-23942465
manuela.bloise@istituto-besta.it**

SEGNALAZIONE DI ECCELLENZA DEL PREMIO BASILE PER IL PROGETTO "BESTA PRO BENESSERE"



Da sinistra Manuela Bloise, Ufficio Formazione - Enzo Spaltro, Presidente Nazionale AIF - Claudia Yvonne Finocchiaro, psicologa U.O. Neurologia II - Neuroncologia

Anche quest'anno la nostra Fondazione ha ottenuto una "Segnalazione di eccellenza"

nell'ambito del premio Basile per la Formazione nella Pubblica Amministrazione promosso dall'Associazione italiana formatori-A.I.F. L'ufficio Formazione dell'Istituto si è candidato nella sezione "Sistemi Formativi" presentando il progetto "Besta Pro Benessere", che comprende sia tutti i percorsi formativi organizzati dall'Istituto sul tema del benessere dei dipendenti sia i progetti portati avanti dal comitato per le Pari opportunità, oggi C.U.G.

Il progetto è iniziato nel 2009 con la presentazione ai dipendenti di un questionario di rilevazione dei fabbisogni, che ha portato alla realizzazione di alcune iniziative molto apprezzate dai lavoratori del Besta, quali: lo sportello di supporto psicologico, i corsi sulla gestione dello stress e degli stati

ansiosi, i percorsi formativi sullo sviluppo delle capacità di comunicazione e dialogo, l'attivazione di gruppi di rilassamento.

Queste iniziative, sono state ora inserite dal gruppo di lavoro che ha partecipato alla stesura del "Piano azioni positive" del C.U.G. in un progetto "Besta Pro Benessere: politiche di conciliazione, salute e lavoro", quale azione positiva per il triennio 2011-2013 con l'obiettivo di migliorare il benessere organizzativo in azienda e la qualità della vita dei dipendenti.

I lavori dell'annuale incontro AIF e la presentazione del progetto, alla quale hanno partecipato le dottoresse Manuela Bloise e Claudia Finocchiaro, si sono tenuti a Cagliari l'11 e il 12 ottobre 2012.

Questo scritto mi è stato inviato da un'amica carissima. Che, in una calda notte di luglio è stata assistita in terapia intensiva del nostro Istituto dopo un delicato intervento intracerebrale. Al quale ho avuto la fortuna di assistere, muta e attonita, sino alla sua conclusione, quando ho sentito, non sufficientemente espressa, una riconoscenza profonda ai miei amici e colleghi neurochirurghi, anestesisti e a tutto lo staff infermieristico professionalmente e umanamente unici.

Ida Milanesi - U.O. Radioterapia

Ti addormenterai dolcemente...



Tanti infermieri, anestesisti, mi stanno intorno, ognuno fa qualcosa con qualche parte di me, chi mi mette il bracciale della pressione, chi si scusa prendendomi una vena del braccio, chi mi mette in testa delle ventose "Che pungono un po'" mi spiega che servono dopo a localizzare la lesione, una specie di navigatore nella mia testa.

"Ti addormenterai dolcemente... Non ti accorgerai..." Mi dice l'anestesista gentile ed affettuoso, mentre inietta qualcosa nella vena del mio braccio sinistro. Ecco che arriva il chirurgo... "Stai bene?" "Sì..." Mi si avvicina e mi dà la mano... è morbida calda e solida... mi piace mi dà sicurezza la stringo. Mi addormento così ma poi una voce mi richiama alla realtà, e una faccia di ragazza con dei capelli ricci sorride "Dottoressa ma è lei? Ho fatto gli esami con lei si ricorda? È stata la mia insegnante, lei si veste sempre così bene!!!" "Quante volte l'ho bocciaata?" "Neanche una!!!" Meno male penso o dico non so... ma vuol dire che è brava!! Poi più nulla fino ad una luce negli occhi e una termocoperta calda addosso insieme ad un getto di aria calda che investe il mio corpo scosso da violenti brividi. "Hai freddo?" "No ho i brividi..." È diverso... scopro che si possono avere i brividi senza avere freddo. Che bello quel calore ti avvolge, ti conforta, come in una culla, forse come nella pancia di una madre, placa quei brividi che mi scuotono. Sento che mi trasportano, vedo luci, poi vedo da lontano un gruppo di persone in mezzo alle quali riconosco Ennio, mio marito. Poi più nulla fino a due volti che spuntano da camici verdi, quello di mio marito e del mio amico Riccardo che mi sorridono.

"Ennio.. guarda muovo la mano, anche il piede." L'ho provato già subito appena mi è stato possibile, è stato il primo pensiero appena la coscienza è tornata. È intorpidita la mano, ma le dita rispondono ai comandi. Poi sprofondo di nuovo nel sonno, mi svegliano le voci di Leo e Linda i due infermieri della terapia intensiva, anche loro miei allievi all'università e inaspettatamente ritrovati lì. "Prof. ma che ci fa qua? Ma come si è accorta?" "E voi che fate qui... come vi trovate?" Sono le 20.30 comincia la mia notte in terapia intensiva in compagnia di due giovani a me noti che non mi molleranno mai per tutta la notte. Hanno il compito di sorvegliarmi, ma anche di tenermi sveglia, a turno stanno vicino al letto e chiacchierano con me. Uno mi racconta che fa il cameriere per mantenersi agli studi, e che ha difficoltà a farsi dare una tesi interessante da una tutor non proprio adatta al compito, con la quale spesso ho avuto da dire sui metodi da lei applicati. È bravo questo ragazzo che ha lasciato la Sicilia per trovare lavoro.

...Sono le 23, ogni 15 minuti l'apparecchio della pressione gonfia il suo bracciale. Ora sono in grado di controllare i miei parametri, vedo il monitor vicino a me. Conto sei accessi venosi: due nei piedi, tre nei polsi e uno nel collo. Che male ho alla testa ma anche all'emitorace sinistro, quasi con la stessa intensità. Ma che cosa c'entra il torace, mi hanno operato la testa. Che mi succede? Cambio posizione ma niente. Oddio mi sta venendo un'embolia polmonare il dolore puntorio può essere uno dei sintomi. Nel postoperatorio può succedere,... ma va! Vedo il monitor con i miei parametri, saturo al 98% e se faccio in respiro profondo arrivo al 100% non ho l'embolia... che scema! Stai calma. Allora cosa è questo dolore? Ah vediamo... è durante l'inspirazione profonda che si accentua, quando il diaframma si abbassa, è a sinistra, e se fosse lo stomaco pieno d'aria? Se mi metto sul fianco destro forse facilito l'uscita. Lo faccio e mi viene un ruttino, ed il dolore si attenua. Bene ho fatto la diagnosi muovendomi e favorendo l'uscita dell'aria sto meglio. Che fortuna sapersi spiegare quello che senti... a volte se puoi risolverlo, altrimenti sai tutto molto prima ... penso che non sempre è conveniente. È la prima volta che mi sento totalmente dipendente da altri, è una strana sensazione di affidamento, rassicurante e nello stesso tempo vulnerabilizzante, è cominciata in sala operatoria all'inizio di tutto. Ho fatto quell'operazione che tanti pazienti hanno fatto con me: mi si sono affidati. Anche io ce l'ho fatta ad affidarmi. Non è una cosa di poco conto per una come me che difficilmente molla il controllo. Ma affidarsi è essere nelle mani dell'altro, che si occupa di te.

Di me? È più normale che sia io ad occuparmi di lui. A pre-occuparmi di lui. Pre-disponendo le cose. Ora non è così, altri si occupano e pre-occupano di me. È bello ma al contempo ti senti fragile, e io non sto bene con le parti fragili di me. Mi ricordo che facevo così anche da piccola, mi consolavo pensando alla festa, matrimoni o compleanni, che sarebbe venuta dopo, e che mi avrebbe ripagato della sofferenza che provavo in quel momento....

FONDAZIONE THEODORA ONLUS

Aiutaci a portare allegria, gioco e sorrisi ai bambini e alle bambine ricoverati in ospedale! A dicembre: il **4 e 5** e l'**11 e 12** dalle **9.30** alle **16.00** Fondazione Theodora Onlus ti aspetta presso

l'atrio di Via Celoria 11 con un banchetto di sensibilizzazione e promozione.

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



Panettone e Pandoro Mille Sorrisi.



Per informazioni visita il sito: www.theodora.it

AL LUNA PARK CON IL CBDIN: UNA TRADIZIONE CHE DA 25 ANNI AIUTA LA DIVISIONE INFANTILE DEL BESTA



Come da tradizione, all'apertura dell'anno scolastico, l'Associazione amici Divisione infantile neurologico Carlo Besta-C.B.D.I.N. ha organizzato una grande manifestazione benefica al Luna park di Linate dedicato a bambini e ragazzi. Malgrado il tempo incerto, 800 mamme e bambini, sfidando la minaccia di pioggia, hanno entusiasticamente preso possesso di tutte le attrezzature messe a loro disposizione fino a tarda sera. Piccoli e grandi golosi hanno trovato un vero bengodi di dolci, torte, caramelle, gelati e tante altre leccornie. I nostri più vivi ringraziamenti vanno alla Bayer, che attraverso il Sig. Daniele Rosa, direttore comunicazione del gruppo Bayer in Italia, ha voluto esserci accanto sostenendo la manifestazione con grande generosità. Grazie a Pepsicola Italia, San Carlo, Bindi dessert e Il Forno di Brera che ogni anno contribuiscono al successo della festa con i loro prodotti.

La grande partecipazione di grandi e piccoli a questa manifestazione, che compie i 25 anni, è anche merito della "ad hoc communication" di Giorgio Zambelletti che ha dato all'evento una bella visibilità con comunicati e articoli sui giornali.

Il ricavato della manifestazione è un significativo contributo all'annuale raccolta di fondi che consente al C.B.D.I.N. di affiancare le Divisioni Infantili nel sostegno ai bisogni sociali dei piccoli pazienti e delle loro famiglie e di operare con significativi interventi per migliorare la qualità della degenza.

www.cbdin.it



IL BESTA FESTEGGIA 20 ANNI CON L'ABIO



Le signore (ed i signori) dell'ABIO, come siamo soliti chiamarle, sono con noi da 20 anni e questa importante ricorrenza è stata festeggiata lo scorso 16 ottobre presso la Biblioteca Infantile.

È stata una storia lunga e meravigliosa, dove la collaborazione si è svolta naturalmente tutti i giorni come in un grande staff dove ognuno fa la propria parte con competenza e complementarietà. La loro parte è stata far compagnia ai bambini, farli giocare, impegnarli e farli sorridere. Nonostante tutto. È stata quella di accompagnare le mamme e le loro angosce, nel percorso difficile del ricovero.

Le nostre signore hanno sempre organizzato feste per celebrare insieme le festività e tutte le occasioni che rendono la vita un po' cerimoniale.

Tutto questo, sempre, con eleganza, passione ed una creatività senza stanchezza. Al cambio delle stagioni abbiamo sempre trovato sui vetri delle finestre stelle o fiori che hanno rallegrato tutti: i bambini certo, ma anche noi.

Ci siamo incrociati mille volte nei corridoi, ci siamo sorrisi, salutati. Ogni giorno. Abbiamo lavorato e vissuto insieme per 20 anni: grazie quindi di cuore per il contributo importante e per la fantasia.

***Daria Riva e tutto lo staff
del Dipartimento di
Neuroscienze pediatriche***



SOSTIENI IL BESTA

L'ECO DI BERGAMO

SAN PAOLO D'ARGON: A TEATRO RISATE E SOLIDARIETÀ

Sarà devoluto all'AIM, associazione italiana miastenia e malattie immunodegenerative Amici del Besta onlus, il ricavato della serata organizzata dalla compagnia teatrale Franco Barcella di San Paolo d'Argon, con il patrocinio del Comune. Il gruppo ha dato appuntamento nell'auditorium, con la commedia in dialetto «Il letto ovale».

L'offerta è stata libera.

TENIAMOCI IN CONTATTO

Il servizio di invio di e-mail e sms da parte della Fondazione IRCCS Istituto neurologico Carlo Besta può essere attivato solo con il suo consenso mediante la firma dell'apposita cartolina. La Fondazione potrà così fornire agli utenti le informazioni sulla sua attività, con l'invio del periodico, di una sintetica rassegna stampa, la segnalazione di iniziative o eventi benefici.



Io sottoscritto/a _____ (COGNOME) _____ (NOME)
nata/o a _____ li _____
e residente a _____ CAP _____
via _____ n. _____

AUTORIZZO

la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta a inviare al mio indirizzo di posta elettronica _____ comunicazioni istituzionali relative alla propria attività, compresa la copia digitale del periodico INNBESTA, nonché notizie relative a eventi benefici e di pubblico interesse in ambito sanitario.

Ai medesimi fini, autorizzo altresì la Fondazione all'invio di messaggi SMS sul mio numero di telefono cellulare _____

Milano, _____ Firma _____
(DATA)

DUE NUOVE PUBBLICAZIONI DELLA FONDAZIONE MARIANI

La Fondazione Mariani, che da anni svolge un'intensa attività editoriale con uno staff dedicato, ha da poco pubblicato due nuovi volumi nella sua Collana di neurologia infantile edita da Franco Angeli. Le pubblicazioni esprimono l'impegno della Fondazione in due ambiti di notevole interesse, quello storico, cruciale della neuroriabilitazione, e il più recente, stimolante comparto "Neuromusic", così denominato perché riguarda i progetti e le ricerche che coniugano neuroscienze e musica. Si rivolge a tutti gli operatori del settore il libro **"La riabilitazione del bambino con paralisi cerebrale in età scolare - Apprendimento, partecipazione e qualità di vita"** a cura del GIPCI - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili, con il quale la Fondazione Mariani collabora sin dal 1994. Coordinato dalla dottoressa Ermellina Fedrizzi, membro del Comitato Scientifico della Mariani e per anni direttore della Unità operativa di Neurologia dello Sviluppo del Besta, il volume presenta una serie di approfondimenti sui problemi che il bambino con Paralisi Cerebrale - PC affronta nell'età scolare, dai 6 ai 12 anni: le difficoltà di apprendimento e di integrazione nei diversi quadri clinici di PC, la partecipazione alle attività proprie dell'età e la conquista dell'autonomia compatibile con la disabilità. Questi temi, che assumono un notevole rilievo alla luce della recente *International Classification of Function-Children and Youth-ICF-CY*, implicano il coinvolgimento sia dei medici e dei terapisti, sia della famiglia e di tutte le figure che ruotano intorno al bambino nel contesto scolastico e sociale (insegnanti, psicologi, pedagogisti ed educatori), da qui la necessità di rielaborare il progetto riabilitativo all'inizio dell'età scolare e di concordare con gli insegnanti i criteri

di intervento. Altri contributi del libro si riferiscono all'utilizzo della Comunicazione aumentativa, al ruolo delle emozioni e della relazione nel lavoro riabilitativo e alla prassi secondo la *Family Centered Therapy* nei Servizi territoriali, per concludersi con la testimonianza di una madre di un bambino affetto da PC. Secondo il consueto orientamento del GIPCI, vengono dapprima illustrati i contributi teorici con relazioni tematiche, mentre la seconda parte della pubblicazione è dedicata alle implicazioni cliniche, con casi videoregistrati contenuti nell'allegato DVD. Nell'avvincente panorama degli studi sul rapporto tra scienze e musica, la raccolta **"Filogenesi e ontogenesi della musica - La musica nell'evoluzione delle specie animali e nello sviluppo umano"** si presenta come confronto innovativo tra gli aspetti complementari della filogenesi - l'evoluzione biologica delle specie - e l'ontogenesi come processo di maturazione individuale. Dapprima, la Zoomusicologia analizza vari aspetti della musica nel comportamento animale, compreso l'approccio etologico alla musica come sistema di comunicazione che tocca gli strati profondi della sfera emotiva, illuminando anche il suo significato nelle culture umane. La sezione dedicata all'ontogenesi discute poi la maturazione delle competenze musicali dal neonato all'adulto: lo studio delle tappe maturative del "cervello musicale" contribuisce alla comprensione di come il cervello umano percepisce e analizza lo stimolo musicale. Particolare attenzione è dedicata all'interazione tra maturazione cerebrale ed educazione musicale con riferimento alle funzioni cognitive e motorie



in rapporto all'integrazione sociale: la pratica della musica può influire sullo sviluppo del bambino anche in

presenza di patologie neurologiche.

Il quadro si completa con i metodi di analisi computerizzata del suono e una godibile digressione sull'uccellino della RAI. Nel suo insieme, il volume propone un interessante dialogo tra naturalisti, musicologi, neurofisiologi ed esperti della fisica del suono offrendo una solida base divulgativa e una promettente apertura di orizzonti per indagini future. La pubblicazione è curata da Giuliano Avanzini e Maria Majno, promotori e coordinatori del progetto "Neuromusic" della Fondazione Mariani, da Tito Longo della Fondazione G.E. Ghirardi, che ha organizzato il convegno da cui il volume deriva insieme alla Mariani, da Stefano Malavasi della Università Ca' Foscari di Venezia e da Dario Martinelli dell'Università di Helsinki. Il libro ospita una premessa del maestro Claudio Scimone in memoria del prof. Giovanni Battista Debiasi, pioniere nel campo dell'informatica musicale in Italia. Per informazioni: www.fondazione-mariani.org.

Corsi Fondazione Mariani

LA DIAGNOSI E IL TRATTAMENTO DEI DISORDINI DEL MOVIMENTO IN ETÀ PEDIATRICA: DISTONIA, COREA, MIOCLONO, PARKINSONISMO, TIC

Data di svolgimento: 21-23 novembre 2012

Responsabile Scientifico: Nardo Nardocci

Sede: Grand Hotel Savoia, Genova

FORMAZIONE PROMOSSA DALL'ISTITUTO NOVEMBRE/DICEMBRE 2012 E ANTICIPAZIONI 2013

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

III edizione: 21 Novembre 2012

IV edizione: 11 Dicembre 2012

Responsabile Scientifico: Dario Caldiroli

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

22-23 Novembre 2012

Responsabile Scientifico: Carla Carozzi

DONNE E RICERCA SCIENTIFICA

29 Novembre 2012

Responsabile Scientifico: Barbara Garavaglia

CONVEGNO "HEART AND BRAIN - PATOLOGIA VASCOLARE TRA CUORE E CERVELLO"

30 Novembre - 01 Dicembre 2012

Responsabili Scientifici: Luigi Caputi - Maria Rita Carriero

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

09-10-11 Gennaio 2013

Responsabili Scientifici: Giovanni Baranello - Emanuela Pagliano



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, Maria Teresa Mosna (pag. 12) - 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

SOSTA POETICA... UNA PAUSA PER LO SPIRITO

Rubrica a cura di Roberto Pinardi

Eugenio Montale

Da "Ossi di Seppia"

NON CHIEDERCI LA PAROLA

Non chiederci la parola che squadri da ogni lato
L'animo nostro informe, e a lettere di fuoco
Lo dichiari e risplenda come un croco
Perduto in mezzo ad un polveroso Prato.

Ah l'uomo che se ne va sicuro
Agli altri ed a se stesso amico
È l'ombra sua non cura che la canicola
Stampa sopra uno scalcinato muro.

Non domandarci la formula che mondi possa aprirti
Si qualche storta sillaba e secca come un ramo
Codesto solo oggi possiamo dirti
Cio' che non siamo, cio' che non vogliamo.

Ed. Mondadori

**NON SI PREOCCUPI...
FRA SEI MESI, PER IL
CONTROLLO, FAREMO
IN UN ATTIMO...**



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