

Sommario:

Sinergia Associazioni e Istituto Besta	2
Adrenoleucodistrofia e Adrenomieloneuropatia	4
Empower: piattaforma europea per la salute	6
Progetto IBIS	7
Malattie Mitocondriali	9
Progetto Erasmus Plus	10
La biblioteca scientifica e il P.I.N.O	11
Sesso, Gender e Cervello	13
INTERSLA	14
Formazione e Didattica	15
Musica e Cervello	16
Corso sull'epilessia	17
Disturbi dello spettro autistico	18
Sclerosi Multipla	19
Esperienza Lacrosse	20
Disturbi motori in pediatria	21
Giardino Suor Speranza	22
Media Press	23
Arte e Musica	25
Neuroscienze Cognitive	26

EDITORIALE

Nuove sfide per la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico 'Carlo Besta'

"Siamo di fronte a nuove sfide"; dice il dott. **Andrea Gambini, Presidente della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta,** "In particolare c'è una continua innovazione e, come Fondazione, abbiamo migliorato in questi mesi alcune dotazioni tecnologiche a supporto della neurochirurgia e dei laboratori di ricerca. L'Istituto Besta punta sulla multidisciplinarietà e sul networking internazionale ed



ha avuto, tra agosto e settembre, diversi progetti di ricerca innovativi e di qualità approvati sia a livello europeo che nazionale di cui parliamo in questa newsletter. Inoltre, a favore dei cittadini, come leggerete, abbiamo realizzato diverse iniziative informative e divulgative di recente su alcune importanti patologie proprio perché crediamo sia fondamentale migliorare il dialogo tra operatori sanitari e citta-

dini per fare prevenzione e per far comprendere anche come il nostro Ente lavora, perché ecco un'altra sfida aperta: si procede verso una *medicina partecipativa* intesa come un ampliamento del concetto di *compliance*. La medicina partecipativa

prevede, infatti, una forte motivazione del paziente in modo che questi non sia un semplice "passeggero esecutore" delle raccomandazioni mediche ma al contrario, diventi il "driver" della propria salute. In pratica l'ammalato non si limiterà

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

DONA IL TUO 5X1000 ALL'ISTITUTO BESTA.

Inserisci il Codice Fiscale 01668320151.



a seguire passivamente le raccomandazioni del medico, ma interagirà con esso allo scopo di arrivare ad un piano di terapia sempre più efficace e personalizzato. Tra le sfide aperte ci sono anche i nuovi modelli di 'patient center connected health' sviluppati attorno al concetto di Electronic Health Record (EHR) che permettono di effettuare uno spostamento del baricentro dell'assistenza sanitaria verso il territorio e di innovare il nostro Sistema Sanitario. Mettiamo da sempre al Centro gli utenti della nostra struttura e per loro ed i cittadini abbiamo risollecitato e chiesto nuovamente al Comune di Milano dei parcheggi per disabili in entrata in via Celoria a Milano e speriamo che si possano avere al più presto in

quanto si tratta di necessità urgenti. Da lunedì 2 settembre sono inoltre aperti nuovi Poliambulatori in via Puecher 7/9, per attività con il Sistema Sanitario Nazionale, e in via Clericetti 22 per visite ambulatoriali in Libera Professione che sono soluzioni temporanee. Dal punto di vista scientifico il nostro Ente si afferma sempre di più a livello italiano ed internazionale con gli studi dei nostri ricercatori e prosegue ad essere coordinatore della **Rete I.R.C.C.S. delle Neuroscienze e della Riabilitazione**, che è il più grande network di ricerca italiano d'ambito, fondata nel 2017 dal **Ministero della Salute** per stimolare la collaborazione tra gli **Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (I.R.C.C.S.)**,

favorire la diffusione delle informazioni sulla attività clinico-scientifica e coordinare azioni di rilevanza internazionale volte ad aumentare il rilievo e la competitività del settore. Vogliamo dare voce ai nostri talenti della ricerca, essere al fianco dei giovani, e ribadire il ruolo fondamentale della ricerca traslazionale degli I.R.C.C.S. Stiamo tra l'altro potenziando le sinergie con le associazioni che ringrazio vivamente in quanto hanno da sempre dimostrato un impegno costante e di qualità al nostro fianco e davvero sanno aiutarci in modo concreto con fondi, borse di studio, presenza di tanti volontari, supporto assistenziale per le famiglie dei pazienti".

Sinergia Associazioni e Istituto Besta Giulio Gallera, Assessore al Welfare REGIONE LOMBARDIA, presente alla DONAZIONE della ASSOCIAZIONE "CANCRO PRIMO AIUTO" ALL'ISTITUTO BESTA: CONSEGNA DI UN INNOVATIVO ECOGRAFO

“La sinergia tra il nostro Ente e le associazioni è fondamentale”, ha detto **il dott. Andrea Gambini, Presidente della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico ‘Carlo Besta’**,” ringraziamo l’Associazione Cancro Primo Aiuto per la donazione e per il Suo impegno costante di solidarietà sociale nel campo dell’assistenza sociosanitaria a favore prevalentemente degli ammalati di cancro e delle loro fami-



glie". L'Associazione 'Cancro Primo Aiuto' (<http://www.cpaonlus.org>) ha donato alla Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico 'Carlo Besta' un innovativo ecografo che è stato consegnato alla presenza dell'Assessore al Welfare, Giulio Gallera che ha sottolineato: "Questa donazione da parte di Cancro Primo Aiuto simboleggia la perfetta sinergia che si è sviluppata fra le strutture socio sanitarie della Lombardia e il mondo delle associazioni, capace di sprigionare energie positive per rendere ancora più efficace la diagnosi e la cura, a beneficio dei cittadini. Il sistema di welfare lombardo si rafforza grazie ad una evidente e concreta assunzione di responsabilità da parte delle forze positive della nostra società".

"Quando un ospedale ci evidenzia un bisogno cerchiamo di dare risposte concrete," ha **dichiarato Flavio Ferrari, amministratore delegato di Cancro Primo Aiuto,** "Così è stato per questo innovativo ecografo che serviva al vostro ospedale e che speriamo possa essere utile a salvare tanti malati". Inoltre l'associazione da diversi anni si occupa di prevenzione, cura, assistenza psicologica, medica e domiciliare principalmente nell'ambito territoriale di Regione Lombardia. Ha avviato diverse ini-



ziative come il progetto 'parrucche', il sostegno psicologico, il progetto 'trasporto malati', raccolte fondi per acceleratori lineari per gli Ospedali di Sondrio, Lecco, San Gerardo di Monza e Niguarda, e svolge attività di consulenza gratuita tramite medici, paramedici, volontari e medici specialisti con particolare riferimento a quelli che partecipano al Comitato Tecnico Scientifico, nell'ambito di strutture ospedaliere sia pubbliche che private accreditate di riferimento.

"L'ecografo donatoci dalla Associazione CPA Onlus," ha **spiegato il dott. Roberto Eleopra, Direttore U.O.C. Neurologia 1 e Presidente-eletto della Società Italiana di Neurofisiologia Clinica,** "è molto utile per la diagnostica differenziale dei tumori del sistema nervoso periferico (per es. le Neurofibromatosi) ed è innovativa nel contesto di un ap-

proccio integrato dei casi dalla diagnostica pre-operatoria, al monitoraggio neurofisiologico intraoperatorio e al follow-up a distanza. L'ecografia di nervo permette di definire la migliore la strategia chirurgica e di offrire complete informazioni per la pianificazione delle tecniche neurofisiologi-



che di monitoraggio intraoperatorio. Inoltre, nei pazienti pediatrici può fornire utili informazioni nei casi di difficoltà all'esecuzione di un esame elettro-neurografico-elettromiografico completo. L'utilizzo dell'e-

cografia muscolare ottimizza poi il trattamento infiltrativo con tossina botulinica permettendo di identificare con certezza il muscolo target, riducendo i rischi e mi-

gliorando l'outcome clinico. Anche in questi casi può essere un valido ausilio nella terapia per i pazienti pediatrici”.

<https://www.youtube.com/watch?v=v2KD-E87CyU>



Abbiamo organizzato un convegno nazionale proprio per fornire un aggiornamento sugli aspetti sia diagnostici, che terapeutici e di ricerca

ADRENOLEUCODISTROFIA E ADRENOMIELONEUROPATIA : esperti a confronto

“L'adrenoleucodistrofia è una grave malattia metabolica rara (incidenza stimata 1:20.000) che colpisce principalmente il sistema nervoso e le ghiandole surrenali. Interessa sia età pediatrica che adulta ed ha tre fenotipi. Abbiamo organizzato un convegno nazionale il 27 settembre sul adrenoleucodistrofia e adrenomieloneuropatia

presso il nostro Istituto proprio per fornire un aggiornamento sugli aspetti sia diagnostici, che terapeutici e di ricerca in quanto serve sensibilizzare e formare gli specialisti per avere una diagnosi precoce” dice la dott.ssa Isabella Moroni, medico di Neuropsichiatria Infantile della U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, Fondazione

I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta, responsabile scientifica dell'iniziativa assieme al Dr. Ettore Salsano, neurologo della U.O. Neurologia X –Malattie Degenerative e Neuro-metaboliche Rare – Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta ed alla Dr.ssa Anna Ardissonne, neuropsichiatra Infantile – U.O.C.

Neuropsichiatria Infantile –Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta.

L'iniziativa, organizzata dall'Ufficio formazione dell'Ente, ha fornito crediti ECM a medici chirurgi specialisti in Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Endocrinologia, Pediatria, Medici e Pediatri di Base, Biologi, Tecnici Sanitari di Laboratorio Biomedico, Fisioterapisti, Infermieri ed Infermieri Pediatrici. "Questo convegno ha consentito a medici e specialisti, sia dell'età pediatrica che dell'età adulta, di queste aree, di ampliare le proprie conoscenze su una malattia rara e molto complessa quale è l'adrenoleucodistrofia. Ecco perché abbiamo avuto relatori di diverse discipline che ruotano intorno alle numerose problematiche della malattia (neuropsichiatra infantile, neurologo, pediatra, genetista, endocrinologo, oncematologo)", **sottolinea la dott.ssa Isabella Moroni,** "La patologia è dovuta a mutazioni del gene ABCD1 che causano alterata funzione della proteina trasportatrice degli acidi grassi a catena molto lunga (VLFA) nei perossisomi, provocandone l'accumulo in numerosi tessuti. Il gene ABCD1 è localizzato a livello del cromosoma Xq28; pertanto i soggetti maschi sono affetti, mentre le femmine por-

tatrici possono manifestare sintomi di entità variabile in età adulta. E' una patologia che si manifesta con tre fenotipi principali: **forma cerebrale infantile (X-CALD)** il cui esordio varia dai 3 ai 12 anni, ed è caratterizzata da sintomi neurologici severi e progressivamente ingravescenti, fino allo stato vegetativo se non riconosciuta e trattata tempestivamente; **l'Adrenomieloneuropatia (AMN)**, il cui esordio è in età adulta, con sintomi a lenta progressione che possono includere ipostenia, spasticità e disturbi minzionali; e sindrome di Addison isolata (insufficienza corticosurrenalica) che può essere il segno d'esordio prima della comparsa dei sintomi neurologici, o può rimanere l'unico sintomo dell'ALD.

L'unico trattamento sinora disponibile per arrestare la progressione della forma cerebrale infantile è il trapianto di cellule staminali midollari, efficace esclusivamente nelle fasi molto precoci di malattia con criteri specifici e ristretti, prima che i pazienti presentino sintomi neurologici o diffusione delle alterazioni della sostanza bianca cere-



brale, mentre è documentato che il trapianto non è in grado di modificare la storia naturale della malattia quando effettuato tardivamente. Durante il convegno è stata ribadita l'importanza della diagnosi precoce in questa patologia per numerosi motivi: predisporre il trattamento dell'insufficienza corticosurrenalica e prevenire scompensi metabolici nei soggetti con Sindrome di Addison; allargare lo screening familiare dei soggetti a rischio per fornire counselling genetico ed eventuale diagnosi prenatale; monitorare nei pazienti affetti l'insorgenza di segni o sintomi neurologici e delle alterazioni radiologiche per avviare tempestivamente le procedure per il trapianto; approntare i possibili trattamenti sintomatici e riabilitativi nei soggetti adulti con AMN

EMPOWER: PIATTAFORMA EUROPEA PER LA SALUTE NEI LUOGHI DI LAVORO

Ci occuperemo di coinvolgere tutti gli stakeholders e ci interfaceremo con associazioni di pazienti, di imprenditori e componenti di albi professionali in diversi Stati per impostare anche le raccomandazioni di policy utili ad evitare lo stigma in azienda

“Facciamo parte del progetto Empower - European platform to Promote Wellbeing and Health in the workplace’ finanziato dalla Commissione Europea. Include 12 partner,” dice la **dott.ssa Matilde Leonardi, Direttrice U.O.C. Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta**, che con il Suo team, formato dalle ricercatrici Fabiola Silvaggi, Chiara Scaratti, Erika Guastafierro, Michela Eigenmann, Claudia Toppo,

ra, Austria, Finlandia e Polonia. Ha in totale un budget di 3 milioni e 993.398,75 euro. La mia Unità è coordinatrice del Work Package 6 e ci occuperemo di coinvolgere tutti gli stakeholders e ci interfaceremo con associazioni di pazienti, di imprenditori e componenti di albi professionali in diversi Stati per impostare anche le raccomandazioni di policy utili ad evitare lo stigma in azienda, ad attivare progetti pilota per il benessere dei lavoratori sia dipendenti che liberi professionisti, collaboratori esterni con contratti atipici o a termine e

zione di disturbi di salute mentale al fine di ridurre il loro impatto sulla qualità di vita in aziende sia pubbliche che private. “Questo progetto ci vede partner in ragione anche della leadership europea del nostro Istituto Besta ottenuta dalla mia Unità grazie al coordinamento di precedenti progetti italiani ed europei quali PATHWAYS e la Joint Action Chrodis plus sempre inerenti a studi sulle malattie croniche e sugli impatti delle stesse nel mondo del lavoro” spiega la dott.ssa Leonardi. Proprio di recente a Bruxelles la Joint Action Chrodis plus è stata citata tra i progetti europei durante la “EU Health Programme Conference 2019” alla presenza di Véronique Wasbauer, Direttrice dell’Agenzia europea Chafea (Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency) e del Commissario europeo per la Salute e la sicurezza alimentare Vytenis Andriukaitis. L’Istituto Besta è leader per lo sviluppo sia di metodologie che di strumenti per valutare la cosiddetta workability, l’inclusione, la partecipazione e l’impatto delle malattie nel mondo del lavoro. “Abbiamo sviluppato da tempo due questionari



da anni si occupa di progetti internazionali sulle malattie croniche e il lavoro. “Il progetto è coordinato dall’ istituto Saint Juan De Dios di Barcellona e sono coinvolte realtà di ricerca e accademiche di Spagna, UK, Svizze-

per studiare i fattori psicosociali”. La durata del progetto è di 48 mesi. Lo scopo del progetto è di validare una piattaforma on line ed una app correlata, utili a promuovere salute e benessere nei luoghi di lavoro, a prevenire e ridurre stress, ansia, depressione, contribuendo alla preven-

'malattia-specifici' uno per le cefalee (HEADWORK) e uno per la sclerosi multipla (MSQWORK) e collaboriamo con medici, ricercatori, associazioni, aziende e pazienti da oltre 25 anni su questi temi. Siamo ad esempio partner anche di un progetto coordinato dall'Istituto dei Tumori e supportato da Regione Lombardia sulla valutazione dei percorsi di ritorno al lavoro di persone che abbiano avuto tumori, al cervello, al seno e lavoriamo con altri istituti milanesi assieme all'Unità operativa di Oncologia diretta dal dott. Antonio Silvani dell'Istituto Besta", **spiega la dott.ssa Leonardi**. Il progetto europeo EMPOWER pertanto si inserisce nel quadro di una serie di attività dell'Istituto BESTA afferenti all'area di ricerca 4, cioè l'area che si occupa dell'impatto delle malattie sulle persone e sui sistemi socio-sanitari.

EMPOWER punta a sviluppare, implementare, valutare l'efficacia di una piattaforma di intervento modulare di eHealth innovativa, flessibile, personalizzabile in base alle esigenze sia dei lavoratori che delle aziende sia private che pubbliche. Prevede un trial randomizzato e controllato diretto a dipendenti soprattutto di piccole e medie aziende in tre Stati (Spagna, Finlandia, Polonia). Empower utilizzerà sia metodi qualitativi che quantitativi e studierà ed identificherà le barriere e gli interventi da attuare in un mondo, quello del lavoro, che è in continua evoluzione e che necessita una "rivoluzione" di impostazione visto l'allungamento della vita, l'aumento del numero di persone attive ma affette da malattie croniche, l'incremento delle nuove tecnologie e il cam-

biamento delle professioni stesse. Empower rappresenta quindi una grande sfida non solo scientifica, ma anche culturale: è un tassello importante nella società occidentale europea che si sta modificando sia per le linee di produzione, che per le modalità di lavoro e per l'evoluzione stessa degli stili di vita e delle professioni. Empower sviluppa ed analizza in rete con esperti internazionali possibili soluzioni, best practices e individua metodologie che potranno essere utili anche alla politica per individuare problemi, identificare necessità dei lavoratori, prendere provvedimenti innovativi in un'economia sociale in continuo divenire.

PROGETTO IBIS- Tecnologie Innovative per il Benessere e l'Inclusione Scolastica

L'alfabetizzazione, cioè l'abilità di letto-scrittura, si sta rapidamente trasformando con l'emergere di nuove tecnologie di informazione e comunicazione e il contesto scolastico attuale appare mutato rispetto a pochi anni fa in virtù dell'introduzione di nuove metodologie didattiche; sono quindi necessarie pratiche sociali e competenze per affronta-

re questi cambiamenti.

La dott.ssa Sarti ha partecipato per la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico 'Carlo Besta' al progetto IBIS tecnologie Innovative per il Benessere e l'Inclusione Scolastica, una ricerca promossa e finanziata da Fondazione Cariplo, che ha coinvolto anche altri centri di ricerca

(Università di Milano-Bicocca, Università Cattolica di Milano, IRCSS E. Medea), tre scuole superiori lombarde (Istituto Pacioli, Crema, Istituto Einaudi, Lodi, Opera Salesiana Sesto San Giovanni) e due associazioni genitori (AID, AD&F). E' a cura del Besta il focus sui ragazzi con DSA e le sfide tecnologiche da affrontare per una migliore qua-

Sono necessarie pratiche sociali e competenze per affrontare questi cambiamenti.

lità della loro vita.

“Nel contesto scolastico si osserva un’incidenza sempre più marcata di studenti che manifestano problemi dovuti alla presenza di un disordine del neuro-sviluppo, in particolare di un Disturbo Specifico dell’Apprendimento (DSA)” **dice la dott.ssa Daniela Sarti, U.O. Neurologia dello Sviluppo, Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta,** “spesso tali soggetti manifestano



una condizione di vulnerabilità che si traduce in una significativa riduzione del rendimento e in una drastica riduzione del benessere sociale e psico-

logico”.

Lo scopo del progetto è studiare empiricamente e in condizioni ecologiche l’impatto di una didattica innovativa e tecnologica sulla percezione di benessere e di inclusione degli studenti, soprattutto di quelli con una vulnerabilità dovuta alla presenza di un Disordine del Neurosviluppo tra cui i Disturbi Specifici dell’Apprendimento DSA.

Sono stati valutati 161 ragazzi afferenti a sei classi di scuola secondaria superiore. Tre di queste hanno previsto l’applicazione di una metodologia didattica sperimentale e le rimanenti sono state coinvolte in una didattica frontale tradizionale. La

ricerca condotta ha permesso di approfondire il ruolo che una didattica innovativa e tecnologica riveste e il grado in cui influisce sul clima di classe e sul benessere percepito dagli studenti delle classi sperimentali. In secondo luogo ha consentito di identificare un significativo numero di ragazzi con una vulnerabilità negli apprendimenti, a prescindere dalla presenza o meno di una certificazione DSA già presente. Infine ha chiarito in quale misura una “didattica 3.0” permetta a questa fascia più vulnerabile di sviluppare un maggior engagement sociale, cognitivo ed emotivo e di sentirsi integrati all’interno della classe. I risultati preliminari sembrano suggerire infatti che i ragazzi con un disturbo di apprendimento manifestano una percezione di supporto sociale inferiore rispetto ai pari età a sviluppo tipico. Un simile risultato sembrerebbe indicare che, nella prima adolescenza, un buon livello di competenza negli apprendimenti sia da considerarsi un fattore protettivo in termini di adattamento socio-emotivo. Si è sperimentata una didattica “3.0” (come superamento della didattica “2.0” in cui la tecnologia è “semplicemente” presente nella scuola ma non finalizzata ad una specifica metodologia didattica) basata sul *cooperative learning* e sul *debate*, ed attuata in un’aula 3.0, mutuata dall’aula TEAL (Technology Enabled Active Learning del MIT di Boston) con postazioni costituite da banchi modulari e componibili per il lavoro a gruppi e fortemente high-tech grazie alla presenza di vari videoproiettori interattivi tutti collegati in rete e collegabili con ogni tipo di

device in uso da studenti e professori (tablet, PC/portatili). I ragazzi sono stati testati in differenti momenti dell’anno scolastico; dopo un primo screening relativo agli apprendimenti - lettura, scrittura, comprensione del testo, attenzione, memoria, abilità logiche - sono stati proposti dei questionari sulla percezione di benessere individuale, sul clima di classe, sull’engagement scolastico e sull’utilizzo dei device tecnologici. Il funzionamento socio-emotivo è stato indagato mediante il test performance-based di tipo narrativo Roberts-2 nella fascia di popolazione più vulnerabile (*poor reader* e DSA), confrontata con un gruppo di normo-lettori di pari età. Successivamente è stato proposto un approfondimento mirato all’area linguistica che ha valutato il livello lessicale, la comprensione sintattica e la capacità dei ragazzi di comprendere informazioni reperite online. In un’ultima fase sono state nuovamente raccolte informazioni in merito al benessere percepito e al clima di classe. “I risultati sono molto interessanti,” **dice la dott.ssa Sarti,** “in tutto il campione circa il 10% presentava una diagnosi di DSA; in seguito allo screening sono stati individuati altrettanti studenti con una fragilità in lettura, che non presentavano una certificazione. Inoltre, nel gruppo di soggetti bilingui, circa il 20% del campione, è stato possibile approfondire il grado di bilinguismo e il livello di competenza nella L2; ciò ha permesso di chiarire in quale misura le difficoltà di apprendimento riscontrate in alcuni di loro fossero dovute a un reale disturbo di apprendimento o a una ridotta esposizione all’italiano”.

Malattie mitocondriali: Informare è fondamentale

Le malattie mitocondriali sono rare, ma nel loro insieme sono e patologie genetiche più diffuse nell'uomo (si stima 1 caso su 5.000).

Sono un gruppo molto eterogeneo di malattie ereditarie che privano le cellule del corpo della loro energia. Le malattie mitocondriali colpiscono in modo particolare le cellule e i tessuti ad elevata richiesta di energia come il sistema nervoso, il tessuto muscolare e il cuore. Possono manifestarsi in diversi momenti della vita e con sintomi differenti da soggetto a soggetto. In occasione della 'Settimana Mondiale di Sensibilizzazione sulle Malattie Mitocondriali 2019' (14 - 21 settembre 2019), in collaborazione con **Mitocon**, medici e ricercatori della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano hanno organizzato una postazione presso l'atrio dell'Istituto in via Celoria 11, per diffondere la conoscenza relativamente a queste patologie. "Siamo sempre a disposizione di pazienti e delle loro famiglie nei nostri ambulatori ma, per sensibilizzare ulteriormente sulle malattie mitocondriali, ci siamo resi disponibili in una postazione all'entrata principale dell'Istituto Besta in cui abbiamo distribuito materiale informativo e risposto alle domande dei cittadini. Queste malattie sono un gruppo molto eterogeneo di patologie ereditarie causate da alterazioni nel funzionamento dei mitocondri," **spiega la dott.ssa Valeria Tiranti, dirigente biologa dell'Istituto Besta specializ-**

zata in genetica medica e responsabile della struttura semplice di patogenesi molecolare delle malattie mitocondriali, della U.O. di Genetica Medica e Neurogenetica, che presentano notevole variabilità clinica per quanto riguarda l'età d'insorgenza, il tipo di evoluzione e i tessuti coinvolti. La caratteristica comune è l'intolleranza agli sforzi, il facile affaticamento e l'accumulo di acido lattico nei tessuti muscolari quando la respirazione mitocondriale è insufficiente. Sono un gruppo di disturbi dovuti a disfunzione della catena respiratoria.

Gli effetti delle mutazioni che colpiscono i complessi della catena respiratoria tendono ad essere multisistemici, cioè ad interessare diversi organi e tessuti dell'organismo, in maniera non sempre prevedibile e quantificabile". Una peculiarità di questo gruppo di malattie, che ne ha reso difficoltoso lo studio nel corso degli anni, è la variabilità delle manifestazioni cliniche. Nonostante queste dipendano da un'inadeguata produzione di energia cellulare, la ripercussione a carico degli organi, la velocità di progressione e l'età di insorgenza della malattia variano notevol-

mente sia da malattia a malattia sia da paziente a paziente, anche all'interno di una stessa famiglia. I sistemi più frequentemente interessati sono l'apparato muscolare e il sistema nervoso centrale e periferico, ma possono essere coinvolti, con variabile gravità di interessamento e in diverse combinazioni, anche le vie visive e uditive, il sistema gastroenterico, i reni, il sistema endocrino, il sistema cardiocircolatorio e il sistema ematopoietico. Ecco perché è fondamentale informare sia cittadini che medici di base e ottimizzare il dialogo tra medici, ricercatori e pazienti. Per avere conferma che si è affetti da una malattia mitocondriale un paziente deve sottoporsi a molteplici test tra cui lo studio della biopsia muscolare, le indagini strumentali e le analisi genetiche. Tutti questi test sono effettuabili presso l'Istituto Neurologico C. Besta dove vengono effettuate più di 100 nuove diagnosi di malattia mitocondriale ogni anno. Una malattia mitocondriale, essendo una patologia su base genetica, può manifestarsi in diversi componenti della stessa famiglia. Per questo dopo la diagnosi è importante effettuare la consulenza genetica.



PROGETTO ERASMUS PLUS VINTO DAL GRUPPO GREES - Educazione al Fine Vita per una Psicologia palliativa - DE4PP

“Il progetto DE4PP,” spiega la **prof.ssa Ines Testoni, Direttrice del Gruppo GREES,** sarà presentato e lanciato a livello europeo da GREES nei prossimi congressi, prendendo ispirazione dal Master in Death Studies & The End of Life, di cui Emanuele Severino è docente e componente del Comitato ordinatore, e, nei tre anni previsti, realizzerà e monitorerà in Italia, Austria, Romania, Polonia e in Israele insegnamenti di Psicologia palliativa e *death education* in corsi di laurea per possibili futuri professionisti della salute, i quali dovranno imparare i rudimenti per saper gestire non solo il benessere, ma anche gli abissi dell’esperienza della perdita, del morire e del lutto”. Le tecniche elettive prescelte saranno, oltre alla riflessione esistenziale, anche quelle offerte dalla *art-therapy*.

“Il Gruppo GREES, Gruppo di Ricerca Epistemologica Emanuele Severi-

no,” dicono i **componenti del Comitato Direttivo, prof.ssa Ines Testoni, Univ. di Padova, il dott. Eugenio Parati, Direttore U.O.C. Malattie Cerebrovascolari Istituto Besta, e il prof. Giulio Goggi, docente di Filosofia teoretica,** ha vinto un importante progetto europeo Erasmus Plus intitolato ‘Death Education for Palliative Psychology (DE4PP)’. Il progetto probabilmente servirà da trampolino di lancio per un’ulteriore proposta che coinvolga tutti i Paesi dell’Unione Europea, sarà gestito dall’Università di Padova presso cui Ines Testoni dirige il Master in Death Studies & The End of Life, coinvolgendo con un ruolo di primo piano anche l’Associazione Nazionale Tumori (ANT). Il tema riguarda la “death education” che si radica epistemologicamente nel pensiero di Emanuele Severino. A partire infatti dalla consapevolezza di che cosa significa eternità e dal conseguente superamento del nichilismo, la

società occidentale può ritrovare il coraggio di affrontare il tema della morte in modo maturo, rispondendo così anche alle istanze di carattere più squisitamente formativo in ambito sanitario”.

La cultura del terrore nichilista della morte ha infatti causato la censura di qualsiasi argomento di tipo esistenziale sulla finitudine tanto che neppure nei corsi di laurea in medicina, infermieristica, psicologia e servizio sociale si affronta l’argomento di come gestire la relazione con il morente e i suoi familiari e quali strategie psicologiche utilizzare per accompagnare nei percorsi di cure palliative coloro che devono affrontare l’ultima tappa. La prof.ssa Ines Testoni sta lavorando anche all’interno del tavolo bilaterale MIUR-Ministero della Salute, diretto da Guido Biasco, affinché questo gap venga superato in modo sistematico proprio a partire dall’Italia, dando così seguito all’articolo 8 della legge 38/2010.

Si deve affrontare l’argomento di come gestire la relazione con il morente e i suoi familiari



La Biblioteca Scientifica e il Punto Informativo

Neuro-Oncologico (P.I.N.O.)

Da 13 anni l'Istituto Neurologico "Carlo Besta" aderisce al Progetto di Servizio Civile Nazionale "InformaCancro", promosso dall'Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC) e dalla Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.). Tale adesione si esprime, all'interno dell'Istituto, attraverso il Punto Informativo Neuro-Oncologico (P.I.N.O.), il cui scopo è quello di soddisfare il bisogno informativo dei pazienti oncologici e dalle loro famiglie, attraverso attività di accoglienza, supporto e orientamento. Il Punto Informativo Neuro-Oncologico, con sede presso la Biblioteca Scientifica e del Paziente dell'Istituto, costituisce, nello specifico, un ponte tra medico e paziente - e tra quest'ultimo e il proprio nucleo familiare - che consente l'accesso a informazioni chiare e affidabili su malattia, strutture e servizi di supporto psicologico, diagnosi, cura e riabilitazione. Attraverso questa 'terapia informativa', il P.I.N.O. si pone l'obiettivo

di potenziare le capacità degli individui di compiere scelte consapevoli, innalzando il livello di alfabetizzazione sanitaria del cittadino e migliorando lo stato di salute o la gestione della malattia. All'attività del Punto Informativo collaborano la dottoressa Saba Motta, in qualità di O.L.P. (Organizzatrice Locale di Progetto) e di responsabile della Biblioteca Scientifica e del Paziente, esperta nella ricerca e recupero delle fonti informative di qualità, in grado di aiutare il cittadino a sviluppare competenze (Health Literacy) e ottenere le informazioni sulla salute necessarie per compiere scelte consapevoli; la dottoressa Elena Lamperti, Dirigente Medico presso U.O. Neurooncologia, mediatrice fra i bisogni del paziente e il Punto Informativo, coordinatrice delle attività di supporto clinico e interfaccia nelle relazioni fra i volontari, paziente e relativo caregiver. Il servizio è svolto operativamente da tre volontari di Servizio Civile, che sono presenti quoti-

dianamente in più spazi dell'Istituto e che assicurano una diffusione completa del progetto. Ogni postazione - ambulatori, Day Hospital, Radioterapia e reparti in cui sono presenti pazienti oncologici - è sempre segnalata da poster e locandine pensati per rendere immediatamente riconoscibile il Punto Informativo stesso. Il progetto di Servizio Civile Nazionale "InformaCancro", quest'anno avviato il 14 Gennaio 2019, vede attualmente coinvolte tre volontarie: la dottoressa Valeria Mangione, la dottoressa Cristina Villa e Sara Gianini, che mensilmente accolgono circa 50 pazienti e parenti presentando il Punto Informativo e le sue attività. Il numero totale di persone che annualmente usufruiscono pienamente del P.I.N.O. è di circa 500 utenti, la cui esigenza informativa è soddisfatta con l'aiuto dei libretti de *La Collana del Girasole*, pubblicata da AIMaC. Questa collana è composta di 34 libretti, tra i quali particolarmente

apprezzati risultano essere: *I Diritti del Malato di Cancro* (circa 50 copie distribuite) e *I Tumori Cerebrali* (circa 50 copie distribuite), la *Radioterapia*



(circa 30 copie distribuite), la *Fatigue* (circa 25 copie distribuite) e la *Chemioterapia* (circa 20 copie distribuite). Inoltre, secondo i dati finora raccolti, il P.I.N.O. costituisce un riferimento e un supporto per l'attività lavorativa anche per gli operatori sanitari, grazie alla presenza dei volontari negli ambulatori e nei reparti. In aggiunta, i volontari del progetto P.I.N.O. collaborano da sempre attivamente con la progettualità interna dell'Istituto, sviluppando iniziative utili al perso-

nale e ai pazienti. Di particolare rilevanza, per esempio, è la creazione de *Il Diario di Bordo*, un libretto realizzato per aiutare pazienti e famigliari ma anche tutte le figure professionali che intervengono nel percorso di cura individuale. Il libretto consente di appuntare elementi importanti come date, farmaci, nomi dei medici curanti e numerose altre informazioni rilevanti per il percorso di cura. L'ultimo progetto realizzato ha visto il coinvolgimento delle volontarie del P.I.N.O. nella creazione, somministrazione e analisi di dati relativi alla qualità dei servizi offerti dal Day Hospital dell'Istituto, contribuendo a rilevare una significativa soddisfazione dell'utenza. Non da ultimo, tra le iniziative, le volontarie sono state impegnate anche nell'aggiornamento grafico del materiale informativo finalizzato alla divulgazione del Punto Informativo stesso e dei servizi interni dell'Istituto. A questo proposito, nello specifico, i volontari del P.I.N.O. hanno svolto un ruolo fondamentale nella creazione della brochure contenente le informazioni

relative ad alcuni specifici servizi rivolti ai pazienti e ai familiari presenti e disponibili in Istituto. Questa procedura è stata anche inserita nella documentazione di sistema e per questo la brochure viene quotidianamente diffusa da parte di alcuni operatori dell'Istituto. Sempre nell'ambito delle attività indicate nel progetto "InformaCancro" e in coerenza con gli obiettivi del Punto Informativo, i volontari partecipano inoltre a iniziative, incontri, riunioni e convegni organizzati all'interno o all'esterno della Struttura, con lo scopo di arricchire la loro esperienza formativa. Si segnala un ulteriore servizio promosso dalla Biblioteca Scientifica e fornito dalle volontarie di Servizio Civile: la Biblioteca del Paziente itinerante 'Legger...mente', che ha lo scopo di promuovere l'umanizzazione dei luoghi di cura attraverso la lettura. Quest'ultima costituisce un'iniziativa notevolmente apprezzata che si concretizza nel portare al letto del paziente una selezione di libri di diverso genere da poter leggere durante la degenza.

SESSO, GENDER E CERVELLO

Le differenze strutturali e funzionali del cervello sono oggetto di numerosi studi. Si riscontrano soprattutto nella Corteccia Cingolata Anteriore di volume maggiore in quello femminile rispetto a quello maschile. Il cervello femminile 'maturo' in modo più precoce rispetto a quello maschile; maggiore è il volume dell'insula femminile, parte collegata alle sensazioni 'viscerali', mentre differenziale è il funzionamento dell'ipotalamo; maggiore è l'amigdala maschile; per le donne è maggiore l'ippocampo (cd. memoria emozionale). Cervello maschile e cervello femminile hanno struttura, dimensioni e funzionalità distinte. Ha avuto molto successo il seminario realizzato all'Istituto Besta dal prof Walter Rocca della Mayo Clinic di Rochester, nel Minnesota, intitolato "Sex, gender and the Brain". Sono state trattate le differenze di sesso e genere nelle principali patologie neurodegenerative come l'Alzheimer ed il Parkinson. Dice il prof. Walter Rocca esperto di epidemiologia e neurologia: "Il tema di sesso e genere ha importanza sia per la società che per la cultura. Innanzitutto, è importante distinguere il sesso che si riferisce a variabili biologiche come i cromosomi sessuali, le gonadi, gli ormoni sessuali e la riproduzione dal genere che si riferisce a tutti gli aspetti culturali, sociali e religiosi in risposta al sesso. La medicina di sesso e genere ha fatto passi avanti nel tenere conto delle differenze biologiche tra uomini e donne sia nelle cause che nella terapia e nella prognosi delle malattie. Per esempio, il rischio di demenza è più elevato nelle donne che negli uomini in vari studi europei, mentre il rischio di morbo di Parkinson è più elevato negli uomini. Inoltre, i fattori di rischio e i fattori protettivi per queste malattie sono diversi per uomini e donne. In questo momento di rapido invecchiamento della popolazione, le malattie neurologiche sono in aumento specialmente nelle donne, che mediamente vivono più a lungo. La comprensione delle differenze tra uomini e donne nell'invecchiamento sia del corpo che del cervello è essenziale per il futuro della medicina. La medicina si sta trasformando in una medicina dimorfica".

L'iniziativa è stata realizzata dall'Ufficio Formazione e dal team della dr.ssa Barbara Garavaglia, Presidente del CUG della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta che spiega: "Nonostante la recente approvazione del 30 maggio alla Conferenza Stato-Regioni del decreto attuativo della legge sulla medicina di genere (DL 11/01/2018, n. 3) che stabilisce che le differenze derivanti dal genere devono essere considerate nelle prestazioni erogate dal Servizio Sanitario Nazionale per garantirne l'appropriatezza e la qualità, la medicina di genere è ancora poco conosciuta e praticata dai medici e dai professionisti sanitari. La medicina di genere è ancora spesso considerata una medicina per le donne ma non è così. La medicina di genere studia il modo in cui l'appartenenza al genere condiziona lo sviluppo e l'impatto delle malattie e la risposta alla terapia. Il seminario del prof. Rocca, che da anni si occupa di medicina di genere, è particolarmente importante. Fare medicina di genere vuol dire infatti migliorare la salute di uomini e donne di qualsiasi etnia e appartenenza sociale risparmiando risorse economiche del servizio sanitario sia in ambito farmaceutico che nell'ambito della prevenzione sanitaria". La dott.ssa Barbara Garavaglia ha sottolineato anche ad un recente congresso in Regione Lombardia, come la rete dei Cug-Comitati Uniti di Garanzia per le pari opportunità per la valorizzazione del benessere di chi lavora e contro le discriminazioni realizzi da tempo diverse iniziative riguardanti la Medicina di Genere che nel Piano nazionale ha quattro aree con obiettivi generali e obiettivi specifici inerenti i percorsi clinici (prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione); ricerca e innovazione; formazione e aggiornamento professionale; comunicazione e informazione.



INTERSLA: PROGETTO INTERDISCIPLINARE DI RICERCA INTEGRATA PER LA SLA

La **Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)** è una malattia neurodegenerativa che porta ad una degenerazione dei motoneuroni e causa una paralisi totale. Attualmente non esiste cura e l'esito è infausto. L'incidenza è di circa 1-3 casi ogni 100.000 abitanti all'anno. In Italia si stimano almeno 3.500 malati e 1.000 nuovi casi ogni anno. La prevalenza, cioè il numero di casi presenti sulla popolazione, è in aumento: questo grazie alle cure che permettono di prolungare la vita del malato.

INTERSLA è uno dei 33 progetti di eccellenza che hanno vinto il bando 'Call Hub Ricerca e Innovazione' di Regione Lombardia. Il finanziamento complessivo è di 114,5 milioni di euro. Il bando fornisce sostegno a gruppi di imprese e università. **INTERSLA** è tra gli undici progetti dell'area 'Ecosistema della Salute e life science' che sono stati selezionati per qualità ed innovazione ed ha un totale di investimento di 9.562.169 euro. "Il progetto", dice il coordinatore **Prof. Giuseppe Lauria Pinter, Direttore del Dipartimento di Neuroscienze Cliniche della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico 'Carlo Besta' ed Ordinario di Neurologia dell'Università di Milano**, "ha l'obiettivo di ampliare la conoscenza della patogenesi della SLA avvalendosi di piattaforme ad alto contenuto tecnologico per biomarker discovery e big data analysis che attinge-

ranno informazioni dalla caratterizzazione clinica, genomica, tissutale, cellulare, molecolare, biochimica e immunologica di pazienti ed innovativi modelli animali. **INTERSLA** costituisce una rete di eccellenze di ricerca nelle neuroscienze cliniche e di base e nelle tecnologie industriali applicate alla genomica, nata per tradurre nuove conoscenze in terapie innovative per prevenire i danni neuromuscolari irreversibili e promuovere meccanismi neuroprotettivi nelle persone affette dalla SLA. Questo ambizioso orizzonte è condiviso con i nostri partners che sono prestigiose istituzioni ed imprese l'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche 'Mario Negri', il Consiglio Nazionale delle Ricerche, l'Istituto Zooprofilattico Sperimentale del Piemonte, Liguria e Valle d'Aosta ed Avantea srl".

In un'ottica di competizione globale nella scienza, **INTERSLA** si propone come modello di ricerca integrata ad elevato contenuto tecnologico, accademico ed industriale, potenzialmente replicabile in altre patologie, basato su avanzate tecnologie di analisi genomica, proteomica, metabolomica, riproduzione animale, biologia cellulare e biochimica che contribuirà a rendere Regione Lombardia un centro strategico nella ricerca sulla SLA a livello europeo ed internazionale.



prof. Giuseppe Lauria

FORMAZIONE, AGGIORNAMENTO E DIDATTICA



La Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo Besta" rappresenta un marchio di eccellenza per la formazione e la didattica nell'ambito delle Neuroscienze. Una tradizione che fornisce know-how al mondo della sanità, offrendo eventi formativi e corsi di aggiornamento caratterizzati da faculties riconosciute a livello sia nazionale che internazionale. L'offerta formativa della Fondazione punta alla divulgazione dell'elevato livello di know how dell'Istituto Besta attraverso l'organizzazione di seminari, corsi e workshop dedicati alle eccellenze nel campo delle Neuroscienze

L'elenco dei corsi è consultabile on line al link: <https://www.istituto-besta.it/formazione>

OTTOBRE – NOVEMBRE 2019

Raccomandazione Ministeriale n. 5 "Raccomandazione per la prevenzione della reazione trasfusionale da incompatibilità ABO". Aspetti clinici e organizzativi per la gestione del rischio clinico nell'uso degli emocomponenti ed degli emoderivati (riservato al personale interno della Fondazione)

Data inizio: 17-10-2019

Data fine: 17-10-2019

ESSERE PREVIDENTI: Seminario INPS sulle novità previdenziali e sulle attività di welfare

I edizione: 21 Ottobre 2019

II edizione: 22 Ottobre 2019

III edizione: 30 Ottobre 2019

IV edizione: 31 Ottobre 2019

Gestione accessi vascolari ecoguidati: approccio strutturato Besta (riservato al personale interno della Fondazione)

Data inizio: 04-11-2019

Data fine: 04-11-2019

The Besta BIS-guided algorithm: how to manage Depth of Anaesthesia to prevent Delirium and POCD

Data inizio: 12-11-2019

Data fine: 13-11-2019

Ruolo della Dexmedetomidina in Anestesia. Corso teorico pratico – V edizione

Data inizio: 14-11-2019

Data fine: 14-11-2019

Algoritmo Besta per la gestione delle vie aeree difficili: come prendere le giuste decisioni - Incontro con gli autori

Data inizio: 28-11-2019

Data fine: 28-11-2019

MUSICA E CERVELLO PARTECIPAZIONE DELL'ISTITUTO BESTA CON IL SUO GRUPPO "ROCK FOR BRAIN" ALLA MANIFESTAZIONE "ROCKIN'1000 LINATE"

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

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

La partecipazione del gruppo "RockForBrain" dell'Istituto Besta al Concerto "Rockin'1000 That's Live a Linate" ha confermato come la musica possa servire anche ad accendere l'interesse sulla ricerca sul cervello ed a trasmettere il messaggio di come la ricerca sia necessaria per combattere le malattie neurologiche.

"Lasciatevi sorprendere da ciò che ancora non conoscete", ha detto così Fabio Zaffagnini inventore e manager di Rockin1000 la più grande band rock al mondo, e questo è condiviso anche da Fabio Moda, ricercatore in neuroscienze dell'Istituto Besta e direttore di "RockforBrain – Besta",

che è il gruppo di coristi e musicisti dell'Istituto Neurologico 'Carlo Besta': oltre 40 tra ricercatori, medici, biologi, psicologi, infermieri, tecnici dell'Ente che, oltre a combattere le malattie neurologiche, condividono la passione per la musica. Alcuni membri del gruppo Rock For Brain della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico 'Carlo Besta' hanno partecipato al concerto "Rockin'1000 That's Live a Linate" **sabato 12 ottobre, nell'ambito del Milano Linate Show** con oltre mille musicisti in concerto e special guest: Manuel Agnelli e Subsonica. All'evento di sabato 12 ottobre erano presenti in rappresentanza del gruppo musicale "RockForBrain-Besta", Simona Sangion (infermiera coordinatrice neuropsichiatria infantile), Alessandra Petruzzi (psicologa, psicoterapeuta), Valentina Russo (infermiera pediatrica), Riccardo Moscara (volontario presso un'associazione dell'Istituto Besta) come cantanti, e, come musicista, Domenico Abbondanza (tecnico dell'Istituto).



SUCCESSO DEL CORSO INTERNAZIONALE DI SAN SERVOLO 2019 SULL'EPILESSIA

Si sono evidenziate le modalità innovative e gli approcci interdisciplinari richiesti per personalizzare la cura ai bisogni dei pazienti e per migliorare la loro qualità di vita

Si è svolta la 17° edizione del corso di epilessia di San Servolo sull'esplorazione del cervello e la chirurgia dell'epilessia in età pediatrica con molto successo. È stato organizzato presso l'incantevole isola di San Servolo a Venezia dal 7 al 18 luglio 2019 ed è durato dodici giorni ed ha riunito 48 neurologi, neuropsichiatri e neurochirurghi di 33 diverse nazioni in tutti i continenti. "Ci siamo confrontati su casi clinici, abbiamo discusso di questioni relative al trattamento chirurgico dell'epilessia nei neonati e nei bambini," spiega il dott. Marco de Curtis, organizzatore del corso e Direttore dell'U.O. di Epilettolo-

sessione plenaria. Il Corso è dedicato alla memoria di Metella Paterlini, che ha organizzato questa e le precedenti 16 edizioni del Corso con un impegno costante ed un approccio gentile che ci mancherà". In particolare si sono evidenziate le modalità innovative e gli approcci interdisciplinari richiesti per personalizzare la cura ai bisogni dei pazienti e per migliorare la loro qualità di vita. I corsi residenziali di San Servolo sono un Unicum a livello internazionale anche per l'impostazione che hanno e che consente di interagire tra esperti e trarre anche soluzioni innovative di metodologie e approcci di ricerca integrata. Ancora oggi avere l'epilessia può essere un elemento di discriminazione nella vita di tutti i giorni e nel mondo del lavoro. L'epilessia è un disturbo eterogeneo, le cui cause possono essere individuate fondamentalmente in *fattori genetici*: caratterizzati da diverse modalità di trasmissione, localizzazione cromosomica

ricerca ma anche l'impostazione culturale e sociale dell'interazione con i pazienti in tutto il mondo. Dal 2002 i Corsi residenziali estivi di Epilettologia di San Servolo, ideati da Giuliano Avanzini, Marco de Curtis e Francesco Paladin e patrocinati dalla International League for Epilepsy (ILAE) e della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto "Carlo Besta" hanno richiamato più di 800 epilettologi provenienti da 105 Nazioni del mondo. Molti degli studenti mantengono un reale interesse nella ricerca sull'epilessia, e formano una rete di giovani medici e ricercatori che restano in contatto anche dopo i corsi. L'epilessia è una malattia neurologica che si esprime in forme molto diverse tra di loro. È più corretto, quindi, parlare di epilessie al plurale, piuttosto che al singolare. L'epilessia è tra le malattie neurologiche, una delle più diffuse, tanto che è riconosciuta come malattia sociale. L'epilessia non è una malattia mentale, sebbene a causa di pregiudizi ed ignoranza molto radicati spesso viene ancora erroneamente considerata tale. L'epilessia è una delle malattie neurologiche più diffuse ed in Italia colpisce circa 500.000 persone (*Prevalenza: 4-8/1000/anno; Incidenza: 24-53/100.000/anno*) con *incidenza* più alta nel primo anno di vita (86/100.000), decresce durante l'adolescenza, rimane relativamente bassa nell'età adulta (23-31/100.000) ed aumenta nuovamente nell'età avanzata dopo i 65 aa (180/100.000 > 85 anni). L'incidenza della epilessia presenta dunque due picchi rispettivamente nel primo anno di vita e nell'età anziana che risultano essere le fasce di età più colpite.



gia Clinica e Sperimentale," e i direttori del corso Helen Cross del Great Ormond Street Hospital for Children di Londra, Regno Unito, e Imad Najm della Cleveland Clinic negli Stati Uniti hanno gestito una faculty internazionale di 21 tutor e relatori durante i 6 giorni di lezioni frontali e durante i 6 impegnativi giorni di preparazione delle proposte di progetto che sono state valutate l'ultimo giorno del corso durante una

e tipo di mutazione genetica implicata (alcune già note, molte del tutto sconosciute), *fattori acquisiti*: sofferenza pre-peri-postnatale; anomalie dello sviluppo corticale; esiti di traumi cranici, stroke, infezioni cerebrali e interventi neurochirurgici; tumori cerebrali. Tenere alta la prospettiva di diagnosi, assistenza e cura è fondamentale ed il networking realizzato durante i corsi di San Servolo hanno creato una vera e propria community di esperti che collaborano tra loro per migliorare non solo la

PERCORSI PER LA DIAGNOSI PRECOCE DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Ha avuto molto successo un evento formativo organizzato come Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico 'Carlo Besta' in collaborazione con la responsabile scientifica Dott.ssa Rossana Giove, Direttore Socio Sanitario, ATS della Città Metropolitana di Milano. Riguarda-

no stati individuati tre percorsi formativi inerenti le seguenti tematiche: diagnosi precoce; accesso ed emergenze comportamentali in pronto soccorso; transizione nell'età adulta. L'obiettivo principale è stato quello di sensibilizzare i pediatri di libera scelta e gli operatori della rete dei servizi di

sui percorsi diagnostici clinici (metodologie e strumenti) e sulla complessità della comunicazione della diagnosi. I relatori hanno illustrato approfondimenti eziologici, disturbi associati e comorbilità. Inoltre sono stati presentati dati relativi alla presa in carico clinica e follow up ed è stata ribadita l'importanza



va i percorsi per la diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico. L'obiettivo era di sensibilizzare all'uso di strumenti di screening per i disturbi dello spettro autistico nei bambini che presentino un ritardo di linguaggio o problematiche comportamentali. Ha aperto i lavori con un saluto istituzionale la dott.ssa Paola Lattuada, Direttore Generale della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico 'Carlo Besta'. Si è fatto riferimento al fatto che la DG Welfare con la DGR del 17 dicembre 2018 abbia dedicato una particolare attenzione ai disturbi dello spettro autistico, quale tema prioritario per la formazione degli operatori sanitari. In particolare so-

NPIA sulle strategie efficaci per migliorare la tempestività della diagnosi dei disturbi dello spettro autistico. Durante la mattinata sono stati definiti i disturbi dello spettro autistico, presentati dati di epidemiologia e si è ribadita l'importanza della diagnosi tempestiva. Inoltre si sono spiegati gli indicatori di rischio e come fare diagnosi precoce con la presentazione di evidenze scientifiche e di differenti metodologie di approccio: dallo screening alla sorveglianza attiva. Sono diversi gli strumenti di screening in ambito pediatrico: dalla chat ad altri strumenti di sorveglianza attiva. Nel pomeriggio gli esperti si sono confrontati

di una collaborazione della rete curante e quali sono le possibili modalità per strutturare una sinergia sistematica tra servizi specialistici e pediatri di famiglia. Si punta a colmare lacune cliniche ed organizzative nella gestione in PS/DEA degli utenti con disabilità complessa e/o disturbo dello spettro autistico e a favorire una collaborazione interdisciplinare. Questo è utile per migliorare la gestione di un disturbo comportamentale acuto in Pronto Soccorso e per l'applicazione di adeguate valutazioni psichiatriche e neuropsichiatriche in Pronto Soccorso soprattutto per l'età pediatrica.

SCLEROSI MULTIPLA & FAMILY-GENITORIALITA' E MEDICINA

Medici e Ricercatori a disposizione dei cittadini per informare sulla Sclerosi Multipla e condividere best practices

Abbiamo organizzato una giornata in cui accogliere pazienti e loro famiglie e ci siamo confrontati sul tema della genitorialità

“Il dialogo costante con i pazienti affetti da Sclerosi Multipla (SM) e con i loro familiari è fondamentale,” dice il **dott. Paolo Confalonieri, responsabile del Centro Sclerosi Multipla, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta.** “Abbiamo organizzato una giornata in cui accogliere pazienti e loro famiglie, durante la quale ci siamo confrontati sul tema della genitorialità, a partire dalle conoscenze scientifiche, fino a temi come la condivisione della malattia con il partner e i propri figli. Ai bambini presenti è stata dedicata un’iniziativa ludica e ricreativa, mentre gli adulti si sono confrontati con **neurologi e psicologi del Centro Sclerosi**

Multipla”.

La Sclerosi Multipla, malattia demielinizzante del sistema nervoso centrale, viene per lo più diagnosticata tra i 20 e i 40 anni in maggioranza nelle donne, proprio nel momento della vita dove si apre il tema della genitorialità e della pianificazione familiare.

“L’attività dell’Istituto Neurologico si pone in linea con l’attuale interesse scientifico verso una Medicina Partecipativa in cui si tiene conto del vissuto dei pazienti per valutarne la qualità di vita e arrivare a cure personalizzate”, sottolinea il **dott. Renato Mantegazza, Direttore U.O. Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari dell’Istituto Besta.**

“Contrariamente a quello che si riteneva un tempo, ora sappiamo che una donna non deve rinunciare alla maternità nonostante sia affetta da Sclerosi Multipla; una gravi-

danza può essere affrontata e sostenuta con la collaborazione del Centro Sclerosi Multipla di riferimento, in un costante confronto con il proprio neurologo, nella valutazione dei rischi/benefici, variabili da caso a caso. Durante la giornata c’è stata anche la presentazione di un libro, scritto da una mamma affetta da sclerosi multipla, e psicologa, nato dal desiderio di poter condividere la malattia in famiglia e spiegare cosa sia questa patologia ai propri figli. Quello a cui teniamo è una costante informazione ed educazione sulla malattia affinché i pazienti siano sempre al centro della nostra cura”, spiega la **dott.ssa Valentina Torri Clerici, neurologa del Centro Sclerosi Multipla, responsabile dell’evento.**

Gruppo Centro SM



Esperienza Lacrosse – una maglia della Nazionale Italiana agli Europei era dell’Istituto Besta

Francesca Lerro, avvocato, lavora all’Istituto Besta, U.O.C. Risorse Umane, ed ha una grande passione per lo sport. E’ nella Roma Leones Lacrosse, è arbitro federale, e quest’anno ha indossato la maglia della Nazionale agli Europei, di questa particolare disciplina sportiva, che si sono tenuti in Israele. Ecco cosa ci ha scritto:

Mi presento brevemente, sono Francesca, mi sono trasferita a Milano a Febbraio e sono al Besta, UOC Risorse Umane, da poco più di un mese; sono un avvocato ed ho una grande passione per lo sport. Sono arrivata a giocare a Lacrosse grazie alla mia amica Giulia, che mi ha convinta a provare questo sport un po’ “alternativo”. Ma cos’è il Lacrosse?

In Italia il lacrosse è uno sport ancora poco conosciuto, mentre è sport nazionale negli USA e in Canada. Ha origine grazie ai nativi d’America, usato per risolvere le dispute tra le tribù; antenato dell’hockey sul ghiaccio, ha dato ispirazione ai creatori del regolamento del Basket. Si gioca con una stecca con un “retino” all’estremità, e ci si passa una pallina delle dimensioni di quella da tennis. Le partite si disputano tra due squadre di 10 giocatori, su un campo delle dimensioni di un campo da calcio, l’obiettivo è fare gol. E’ considerato lo sport più veloce a piedi, non è di

contatto (la versione maschile lo è) ma richiede una buona preparazione atletica; questo comporta particolare dedizione e un allenamento costante. Gioco, ormai da 5 anni, con la *Roma Leones Lacrosse*, sono arbitro federale, e quest’anno ho avuto il privilegio di indossare la maglia della Nazionale agli Europei che si sono tenuti in Israele. Sono stati 10 giorni impegnativi, in cui abbiamo affrontato sei squadre diverse, classificandoci 13esime e qualificandoci così ai mondiali che si terranno negli USA nel 2021. In Italia abbiamo il campionato, la Coppa Italia e la Nazionale, maschile e femminile. Tramite iniziative di promozione, anche nelle scuole, il lacrosse si sta diffondendo tra i più giovani, e la speranza è di poter, non solo aumentare il numero di squadre, ma fondare a breve delle giovanili. Con la Nazionale, attraverso un piano di allenamenti aperti a tutti durante l’anno, si sta portando avanti un programma di sviluppo massiccio, teso a rendere sempre più competitiva la nostra squadra in Europa e nel mondo; anche in vista del possibile ingresso del lacrosse alle Olimpiadi, è in corso lo studio da parte del CIO e l’adeguamento dei regolamenti. Iniziare a giocare a lacrosse per me ha significato entrare a far parte di una comunità, in cui ci si conosce un po’



tutti, non solo in Italia. Grazie alla partecipazione a tornei internazionali si ha la possibilità di conoscere persone da ogni parte del mondo, si condivide la propria esperienza e si instaurano nuovi rapporti. Sono a Milano da poco, ma grazie alle ragazze di *Lacrosse Milano Baggataway* ho già una “squadra” di amiche. Giocare a lacrosse in Italia è un’esperienza complessa; non si tratta solo di giocare, ma gestire le associazioni e dedicarsi allo sviluppo e diffusione di questa disciplina. Con il lacrosse non ho trovato solo una squadra ma una famiglia, un luogo in cui ti confronti, ti scontri, cresci, impari a chiedere scusa e a lavorare insieme per un fine comune. Un po’ di link utili per capirci qualcosa di più su questa realtà sono il sito della federazione www.lacrosseitalia.it, la pagina fb Italia Lacrosse e su Instagram [Italia_lacrosse_official](https://www.instagram.com/Italia_lacrosse_official).

DISTURBI MOTORI IN PEDIATRIA: NUOVE RICERCHE E UN DATABASE VIDEO

Di recente ci sono stati interessanti risultati di progetti di ricerca della U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile dell'Istituto Besta, in particolare sulle malattie rare. Inoltre l'Unità ha anche un database video sui disturbi motori che è tra i più copiosi a livello internazionale. "Da sempre, **dice il dott. Nardo Nardocci, Direttore dell'U.O.C di Neuropsichiatria Infantile,**" raccogliamo la documentazione filmata dei nostri piccoli pazienti per poter rilevare ed obiettivare in modo corretto i disturbi motori; ciò ci consente di poter valutare anche a distanza di anni e durante i controlli periodici, in modo



adeguato e standardizzato, l'andamento clinico e l'efficacia dei trattamenti proposti e rappresenta un fondamentale requisito per la ricerca clinica. Come Unità Operativa ci occupiamo di diagnosi, terapia e ricerca clinica nell'ambito delle malattie neurologiche genetiche ed acquisite dell'infanzia e dell'adolescenza, con particolare riguardo al gruppo delle Malattie Rare. Le patologie che seguiamo sono le differenti tipologie di epilessia, le molteplici malattie genetiche, metaboliche e degenerative, i disturbi del movimento, le malattie neuromuscolari, le malattie infiammatorie-immunomediate e la sclerosi multipla". Vengono effettuate prestazioni multiple che includono,

oltre alle valutazioni cliniche, esami ematici, metabolici, genetici, studi neurofisiologici e consultazioni multidisciplinari; inoltre c'è una attività ambulatoriale divisionale per l'inquadramento di base di tutte le patologie neurologiche dell'età evolutiva. La U.O. ha al suo interno una Struttura Dipartimentale di Diagnosi e Terapia delle Epilessie Rare e complesse che è un punto di riferimento a livello europeo ed internazionale. I medici della U.O. sono anche i referenti clinici per le patologie infantili del Centro per lo Studio delle Malattie Mitocondriali Pediatriche (www.mitopedia.org). "Facciamo anche formazione per studenti di Medicina, di Scuole di specializzazione, e dottorati di ricerca," **spiega il dott. Nardo Nardocci,** e siamo molto attivi nelle attività di ricerca che sono orientate alla definizione di percorsi diagnostici specifici ed allo studio di trattamenti innovativi per le Malattie Rare incluse nelle patologie d'elezione. Presso la U.O. vengono effettuati Trial osservazionali e interventzionali finalizzati, in particolare, alla valutazione dell'efficacia di terapie sia mediche (Malattie metaboliche e degenerative, Malattie immunomediate) che chirurgiche (Epilessia, Disordini del movimento). Siamo coinvolti in Programmi di Ricerca con le altre strutture dell'Istituto, con numerosi Centri di eccellenza italiani e stranieri, coordiniamo o partecipiamo a Progetti finanziati da Enti Nazionali (Ministero della Salute, Fondazione Mariani, Telethon) e Internazionali, e siamo parte degli European Reference Networks per le Malattie Rare Epilepsie; ERN-RND; EURO-NMD". L'U.O. si avvale del supporto della Fondazione Mariani e del contributo dell'Associazione CBDIN ONLUS per le necessità dei pazienti ricoverati e delle loro famiglie; la UO inoltre collabora con numerose Associazioni di familiari e pazienti affetti da Malattie Rare. Durante la permanenza in ricovero e il percorso ambulatoriale i bambini e i loro familiari fruiscono del supporto del personale volontario ABIO (Assistenza bambino in ospedale) e dei Dottor Sogni, i clown di Fondazione Theodora, l'associazione "For a Smile Onlus" per attività di dog therapy. Significativa è la partecipazione a progetti di cooperazione internazionale "Attualmente stiamo collaborando con la Comunità di Sant' Egidio per la formazione di neurologi all'interno di un progetto di apertura di un centro per diagnosi e trattamento dell'epilessia quale ad esempio il progetto in Malawi di recente presentato al BESTA".

Inaugurazione del "Giardino Suor Speranza"

“E’ fondamentale il benessere dei nostri pazienti, soprattutto nei reparti pediatrici. Siamo pertanto molto lieti di aver potuto inaugurare il **Giardino di Neuropsichiatria Infantile dedicato a Suor Speranza**, storica ex caposala. Il Giardino ha avuto un notevole restyling grazie all’associazione **CBDIN ONLUS** in collaborazione con **Fondazione Mariani, Fondazione Rocca, Montenapoleone District e Milan Accueil**. Senza le associazioni al nostro fianco non potremmo offrire ai cittadini soluzioni come queste così importanti per migliorare la qualità di vita nei percorsi di assistenza e cura”, **dice il dott. Andrea Gambini, Presidente della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta**. CBDIN ONLUS – Associazione Carlo Besta Dipartimento Infantile Neurologico – persegue esclusivamente finalità di utilità e solidarietà sociale e svolge attività, senza fini di lucro, prevalentemente nel settore dell’assistenza sociale e socio-sanitaria. L’associazione opera da sempre esclusivamente a sostegno dell’Istituto Carlo Besta Dipartimento Infantile Neurologico, inizialmente a supporto dell’intera struttura e successivamente concentrando le proprie attività nel Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche. “Cerchiamo di rispondere alle necessità delle famiglie,” **dice Beatrice Cordero di Montezemolo**, che ne è la Presidente dal 2008, affiancata da **Roberta Brivio Sforza**, Vicepresidente e da **Deborah Maradini** tesoriera e che collabora con la Fondazione Besta come psicologa CBDIN con un **servizio di supporto psicologico** ai familiari e ai piccoli pazienti. CBDIN raccoglie **fondi per la ricerca**, ha attivato un **Servizio di Mediazione telefonico Medico/Famiglia**, finanzia **l’acquisto di strumentazione**, anche di elevato valore tecnologico, su precisa indicazione e richiesta del personale medico. “Il ricovero e la degenza di un piccolo paziente in ospedale rappresenta un momento potenzialmente molto destabilizzante per tutto il nucleo familiare che viene coinvolto. La nostra associazione vuole stare accanto ai piccoli pazienti dell’Istituto Besta e ai loro familiari, con un impegno che si articola a **360 gradi** dalle piccole necessità quali le merende pomeridiane a questo giardino che è uno spazio molto articolato e di libertà psico-fisica ed è indispensabile per rendere le giornate in ospedale più serene” **spiega la Presidente**



(<http://cbdinonlus.it/servizi>).”Il gioco inoltre ha una valenza terapeutica. Ha sempre molto successo anche la nostra raccolta fondi ogni anno con un evento al Luna Park dell’Idroscalo a cui partecipano scuole di tutta la Lombardia”.



dei recenti episodi di cronaca. In ambito medico, e ancor più in ambito oncologico, è fondamentale affidarsi a medici ed ospedali. "Salute In Internet" è nato proprio per difendere le persone dalle fake news sul web in ambito salute e Sanità. Chi si reca presso un ente quali ad esempio un I.R.C.C.S. – Istituto di Ricovero e Cura a carattere Scientifico è seguito da team multidisciplinari che fanno ricerca. Sul sito della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta si può usufruire di contatti/dati/informazioni e servizi di prenotazione. Si ricorda a cittadini e pazienti che sui social NON vanno mai inseriti dati relativi a stati di salute personali e cure, soprattutto per tutelare noi stessi e i nostri cari familiari. Non si possono utilizzare telefonini all'interno delle strutture sanitarie per postare foto e/o video non autorizzati. Non vengono prenotati esami medici via social e non vengono date risposte medico-scientifiche relativi a casi personali via social in ottemperanza alle normative di privacy in vigore sia in Italia che a livello europeo. Non è permesso aprire pagine sui social personali utilizzando il logo della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo BESTA, se non previo autorizzazione scritta. Con lo slogan *"PENSA ALLA TUA SALUTEIL TUO PROFILO SUI SOCIAL PUO' ASPETTARE !"* ci si affianca ad altre iniziative promosse a livello europeo per una educazione al corretto utilizzo dei social e ad una tutela della privacy. Sulla pagina Facebook dell'Istituto a volte gli utenti chiedono di poter prenotare visite. Le visite si prenotano solo con gli iter del sistema sanitario nazionale. Altri social come LinkedIn sono solo per comunicazioni scientifiche e professionali. Documentazione clinica e dati personali non vanno postati sui social per una tutela del singolo cittadino. L'Ufficio stampa dell'Istituto Besta collabora con la



uno degli incontri tra giornalisti e referenti DG Connect della Commissione europea

Direzione Generale Ricerca e con la DG Connect per dei progetti di dissemination sul tema Innovazione tecnologica e comunicazione sanitaria, fake news nel settore Sanità e fa parte del gruppo di lavoro che ha partecipato a degli incontri di networking per progetti multidisciplinari di comunicazione integrata sul tema Social media e Cervello tra cui uno recente organizzato da Media Duemila e dalla DG Connect in collaborazione con la Federazione della Stampa con esperti internazionali e organizzato dalla associazione dei giornalisti scientifici UGIS di cui fa parte del direttivo e della associazione dei giornalisti scientifici europei EUSJA di cui fa parte e partecipa ad un progetto europeo per le gender policies in sanità avviato dalla associazione WilEurope di cui fa parte del direttivo. La Direzione Generale ha avviato degli incontri periodici e i lavori di un gruppo di lavoro tecnico dedicato alle tematiche comunicative, mettendo in evidenza l'importanza strategica della visibilità delle eccellenze della Fondazione. Le attività cliniche e di ricerca devono essere rappresentate trasversalmente in tutti gli strumenti comunicativi ed è fondamentale riuscire a garantire il maggior risalto possibile. Si sta incrementando anche l'archivio fotografico e di video dell'Istituto Besta e la presenza su Instagram, Facebook e Twitter oltre che su LinkedIn e Youtube per cercare di dare una immagine istituzionale di immagine e di contenuti che sia coordinata. Inoltre si è elaborato un Piano di comunicazione 2019-2021 con schede trimestrali per una strategia di visibilità che sia condivisa e ben pianificata.

UN PRESTIGIOSO EVENTO DI ARTE E MUSICA CON CARLA FRACCI – SERATA UNICA DI BENEFICENZA PER BORSE DI STUDIO DI RICERCA AIM-BESTA E PROGETTI LISM

Il 18 novembre alle ore 20.30 a Milano si terrà una serata di poesia, danza e musica alla Chiesa di San Marco con Carla Fracci e Giovanni Nuti in occasione del decennale di Alda Merini in un palinsesto con il Comune di Milano. E' una serata di beneficenza a favore di AIM- Associazione Italiana Miastenia Onlus – Amici della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto BESTA per borse di studio per giovani ricercatori e LISM - Lega italiana Sclerosi Multipla che utilizzerà i fondi per un laboratorio di informatica per i diversamente abili del territorio lombardo. "Siamo onorati che degli artisti di fama, come Carla Fracci e Giovanni Nuti, siano al fianco del nostro Ente e di due associazioni che tanto fanno per i nostri pazienti," **dice il dott. Andrea Gambini, Presidente della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico 'Carlo Besta'**, "E' una performance artistica di elevato prestigio, inserita nel palinsesto delle celebrazioni del decennale della poetessa Alda Merini del Comune di Milano. I fondi raccolti aiuteranno in particolare a dare borse di studio per giovani talenti della ricerca nel nostro Ente alla associazione AIM- Amici del Besta". E' uno spettacolo unico di Recitazione, Danza con Musiche originali: il "Poema della croce" è un innovativo allestimento dell'opera di Alda Merini, nel decennale dalla Sua morte, in una cornice intimistica quale la Chiesa di San Marco, un autentico gioiello di architettura e storia, oltre che luogo di culto fondato nel 1254, ad opera del frate Lanfranco Settala degli Eremitani di S. Agostino. In questa **serata unica** anche la prestigiosa Chiesa di San Marco avrà una nuova veste con un particolare allestimento interno che consenta a tutti i presenti di

fruire dell'opera cantata e recitata con orchestra e proiezioni interne. La sera del 18 novembre alle 20.30 l'evento è aperto al pubblico per fare riflettere sui valori della vita e non solo. La grande artista Carla Fracci è attrice, nel ruolo che fu di Alda Merini, e interprete di alcuni momenti coreografici insieme a 5 danzatori, tra cui étoile e primi ballerini del Teatro alla Scala, con la regia del marito Beppe Menegatti e le musiche originali e l'interpretazione di Giovanni Nuti faranno sentire come "Uniti si può fare di più". "Da oltre cento anni l'Istituto BESTA si adopa a favore delle persone fragili e questa serata è un tributo ad Alda Merini, artista fragile e forte al tempo stesso, ma anche a chi si adopa con volontariato e ricerca a dare aiuto alle persone più deboli" **dice la grande étoile di fama internazionale Carla Fracci. Giovanni Nuti** canta al fianco di Carla Fracci, accompagnato da un'orchestra di 15 elementi e 5 cantori lirici diretti dal Maestro Daniele Ferretti e **spiega**: "La Musica può far crescere empatia di anime e sentimenti; sa creare sinergie ed emozioni. Vogliamo donare la nostra arte come connubio di intenti positivi. La nostra esibizione avverrà all'interno di una scenografia particolare che consentirà una grande vicinanza del pubblico con gli artisti, al centro della Chiesa, con un percorso recitativo particolare, dall'altare ad un altro contraltare ligneo, creato solo per questa serata da Henry Timi, designer-artista all'avvan-



CARLA FRACCI - GIOVANNI NUTI

IL POEMA DELLA CROCE DI ALDA MERINI

CANTATA PER VOCE SOLISTA,
CORO E ORCHESTRA
MUSICHE DI GIOVANNI NUTI
REGIA DI BEPPE MENEGATTI

DIRETTORE ORCHESTRA: DANIELE FERRETTI - SCENOGRAFIA: HENRY TIMI

**18 NOVEMBRE - ORE 20,30
MILANO - CHIESA DI SAN MARCO**

SERATA BENEFICA

I proventi della serata saranno interamente devoluti a AIM, Associazione Italiana Miastenia Amici del Besta e LISM, Lega Italiana Sclerosi Multipla

AIM Associazione Italiana Miastenia Amici del Besta e LISM, Lega Italiana Sclerosi Multipla



Sponsor mondora.com

Sponsor tecnico HENRYTIMI

Biglietti Ticket One

guardia". Alda Merini piace alle nuove generazioni perché la percepiscono come "vera", trasgressiva, anti-conformista e questa performance artistica si adatta ad un pubblico di tutte le età che voglia riflettere su arte, vita e sul valore del dolore. "Si tratta di una moderna, anzi contemporanea, opera religiosa di grande richiamo spirituale e culturale, che tocca il cuore di tutti, anche quello di atei e agnostici", **spiega il regista Beppe Menegatti**, "perché nel Poema della croce il centro vitale è l'intenso rapporto tra la Madre e il Figlio in un'originale rappresentazione poetica e musicale non solo del mistero della fede cristiana, ma della vita intera, della nascita e della morte, della gioia e del dolore". Quest'opera comunica speranza e forza di credere nella vita: valori positivi che si associano per questo a due progetti di due associazioni radicate nel territorio lombardo ma non solo: AIM- Associazione Italiana Miastenia della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto BESTA e LISM - Lega italiana Sclerosi Multipla. **Per adesioni segreteria AIM - Tel 02.2360280 e-mail: aim@miastenia.it - aim@istituto-besta.it; segreteria LISM - tel. 02.39282608 - 389.8980505 - e-mail: emanuele@lism.it - lism@lism.it - Biglietti acquistabili on line :Ticketone - <https://www.ticketone.it>**

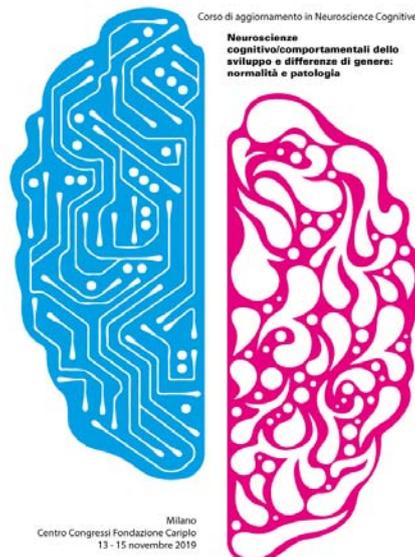


Neuroscienze Cognitive e differenze di genere

"Neuroscienze cognitive/comportamentali dello sviluppo e differenze di genere: normalità e patologia", questo il titolo del **Corso** organizzato dalla **Fondazione Mariani** a Milano **dal 13 al 15 novembre 2019**. Al centro appunto le differenze di genere, sia nello sviluppo tipico che atipico. Direttore dell'interessante appuntamento formativo la Dott.ssa **Daria Riva**, Primario Emerito in Neuropsichiatria infantile dell'Istituto Neurologico Besta.

Argomento tanto affa-

scinante quanto dibattuto, le differenze di genere in termini di funzionamento cognitivo e comportamentale sono da anni oggetto di discussione nel campo delle neuroscienze. Il Corso intende dedicare una prima parte alla **revisione dei principali studi** genetici, endocrinologici, di anatomia e connettività funzionale che trattano il tema. Nella seconda parte vengono prese in considerazione diverse **funzioni cognitive superiori**, come linguaggio e



apprendimento, visione, funzioni esecutive, attenzione, empatia e *social cognition*, descrivendone le differenze di genere in condizione di normalità e patologia. Saranno anche approfondite le differenze sesso-correlate per quanto riguarda **neuro-plasticità e recupero/riorganizzazione funzionale**, esemplificando con alcune patologie come prematurità, Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) e traumi cerebrali. È inoltre prevista una **Sessione Poster** aperta a tutti gli iscritti, che sono invitati a trasmettere i loro lavori entro il

30 settembre per il vaglio dei referenti scientifici dell'evento.

Il Corso si rivolge in particolare a neuropsichiatri infantili, pediatri e genetisti, psicologi e neuropsicologi, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti. L'obiettivo è **far acquisire nuove conoscenze relativamente ai substrati neurobiologici delle differenze di genere nei processi neurocognitivi e comportamentali**, affrontate in un'ottica di sviluppo tipico e nei disordini neuro evolutivi e neurologici dell'età evolutiva,

da poter poi tradurre in percorsi diagnostici più specifici e indicazioni terapeutiche più individualizzate.

Per programma, iscrizioni e informazioni generali si veda www.fondazione-mariani.org. Ulteriori dettagli nel **video-invito al Corso** della Dott.ssa Riva disponibile sulla pagina Facebook e sul canale YouTube della Fondazione Mariani, oltre che sul sito.

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

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

Direttore Editoriale: Barbara Garavaglia

Coordinamento Editoriale: Cinzia Boschiero, Ufficio Stampa, Patrizia Meroni - Ufficio Relazioni con il Pubblico,

Elena Gobbi, Marilena Magarelli, Segreteria di Presidenza

Con il contributo di: Anna Ardisson, Manuela Bloise, Renata Brizzi, Marco De Curtis, Giuseppe Lauria, Fabio Moda, Matilde Leonardi, Francesca Lerro, Deborah Maradini, Isabella Moroni, Saba Motta, Nardo Nardocci, Chiara Pantaleoni, Eugenio Parati, Renato Mantegazza, Daniela Sarti, Valeria Tiranti, Valentina Torri