



**TENIAMOCI IN CONTATTO**

**IN-Dialogo col BESTA – Novembre/Dicembre 2016**

**Sommario**

**pag. 2 - Giudizio di idoneità al volo**

**pag. 3 - Progetto THERAGLIO**

**pag. 4 - Il progetto GE-NO-MA per la patologia MoyaMoya**

**pag. 5 - Il nuovo Regolamento in materia di Brevetti**

**pag. 6 - Incontro congiunto SIGU e SIMGePeD**

**pag. 7 - Sviluppare la formazione**

**pag. 8 - Neurosviluppo tipico e atipico: un corso a Roma**

**pag. 8 - Iniziative della Biblioteca Scientifica del Besta**

**pag. 9 - Progetto Scuola Ricerca Istituto Besta e St. Louis School di Milano**

**pag. 10 - Parità di genere - Aggiornamenti sulle attività del C.U.G.**

**pag. 13 - L'ictus cerebrale - 20° Workshop ISGC**

**pag. 14 - Malattia di Kennedy**

**pag. 15 - Il ruolo della medicina alternativa per le cefalee**

**pag. 16 - La Scala AHA**

**pag. 17 - La Scala HAI**

**pag. 18 - In memoria del prof. Di Donato**

**pag. 19 - Le attività del team della dott.ssa Matilde Leonardi**

**pag. 23 - L'assistenza spirituale e religiosa all'Istituto Besta**

**pag.24 - Ridiamoci su..**

## **GIUDIZIO DI IDONEITA' AL VOLO: RESPONSABILITA' PROFESSIONALE, EVOLUZIONE SCIENTIFICA ED ATTUALITA' NORMATIVA**

L'Istituto di Medicina Aerospaziale Aeronautica Militare ha organizzato due giornate di approfondimento a Milano sul tema dell'idoneità al volo in collaborazione con la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta, l'ospedale San Raffaele e il Centro Cardiologico Monzino. I Responsabili Scientifici delle due giornate formative e di aggiornamento per medici e infermieri erano il Brig. Gen. Antonio Colaiacomo (IMAS - Milano), il prof. Marco Agrifoglio C.C. Monzino - Milano), il dott. Davide Di Napoli Osp. San Raffaele - Milano), il dott. Eugenio Parati ( Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta – Milano) e il colonnello Stefano Farrace (IMAS - Milano).

Si sono svolte varie sessioni tematiche su argomenti quali l'idoneità al pilotaggio, i protocolli sanitari vigenti e le normative sulla sicurezza del volo, la responsabilità professionale del medico AME, le patologie dei piloti, le implicazioni aerofisiologiche e medico legali.

Sono stati discussi casi clinici complessi e gli esperti si sono confrontati sui vari aspetti clinico-diagnostici e medico-legali e normativi dell'idoneità al volo.

Si è trattato di uno degli eventi periodici di aggiornamento per gli Aero Medical Examiners, avviati sulla base di un accordo stipulato sotto l'egida dell'Ente Nazionale per l'Aviazione Civile (ENAC), nel quadro della piena applicazione in Italia del Regolamento Europeo che regola la materia del traffico aereo commerciale.

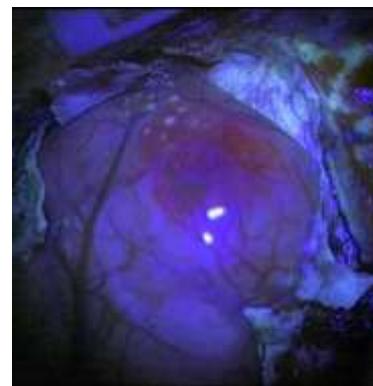
L'accordo con i centri di eccellenza sanitaria è infatti mirato alla gestione di casi clinici complessi nell'ambito della valutazione dell'idoneità psicofisica al volo, che richiedano una diagnostica funzionale avanzata. Queste due giornate erano quindi rivolte a professionisti del settore, quali gli Aero Medical Examiner. Il tutto è finalizzato a garantire una sempre maggiore sicurezza del volo. Si tratta di una iniziativa formativa di rilievo, con rilascio di crediti ENAC, e rappresenta il fattivo proseguimento di una efficace collaborazione tra gli enti coinvolti.



dott. Eugenio Parati, dell'Istituto Besta, tra i coordinatori scientifici di questa iniziativa

## GLI AVANZAMENTI DEL PROGETTO EUROPEO THERAGLIO CONTRO IL GLIOBLASTOMA

“Si chiama TheraGlio ed è un progetto di ricerca europeo, del VII PQ della Commissione europea, che coordino io con il mio team,” spiega il dott. Francesco DiMeco, Direttore del Dipartimento di Chirurgia neurologica della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, “Ha come obiettivo il glioblastoma, il tumore più frequente e più maligno per l’essere umano e per il quale non esiste ancora una cura”. Sviluppa una piattaforma multimodale innovativa per diagnosticare e visualizzare meglio tale tumore. “Nello specifico si tratta di Theranostics (terapia+diagnosi – theragnostica) applicata al glioma,” dice il dott. Alessandro Perin, “e per tentare di curare meglio questo tumore sviluppiamo, con i nostri partners europei ed internazionali, delle microbolle che si possono visualizzare al microscopio, agli ultrasuoni e che possono veicolare dei chemioterapici in grado di attaccare tale tumore”. Il progetto Theraglio dura cinque anni ed ha un budget di sei milioni di euro. I partners sono oltre alla Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C.Besta, Tel Aviv Sourasky Medical Centre, l’Università di Roma Tor Vergata, la CAMELOT (Computerized Analysis of MEDical data through Learning and Optimization Technologies) Biomedical Systems Srl che lavora nel settore dell’imaging medico e diagnostico, il Praxis Biopharma Research Institute S.L., la NANOMOL TECHNOLOGIES SA (NANOMOL) che è uno spin-off di un gruppo di ricerca dell’ Institute de Ciència de Materials de Barcelona of CSIC (Spanish Research Council), MedCom, una società fondata a Darmstadt, in Germania, nell’ottobre del 1997 come spin off del Fraunhofer Institute for Computer Graphics, Research and Development (R&D) Institution for Computer Graphics Technologies; la CF consulting Srl; ESAOTE SPA che è una tra le top ten società biomedicali nel mondo; la MagForce AG insieme con le sue sussidiarie MT MedTech Engineering GmbH e MagForce USA, Inc. che si occupa di device nel campo della nanomedicina in oncologia, fondata nel 1997, con uffici a Berlin (sede principale) e a Monaco e in Nevada U.S.A.; le Seroscience Ltd che è uno spin-off della Semmelweis University, di Budapest, specializzata in nanotecnologia tossicologica immunitaria. Questo sistema innovativo multimodale di imaging e di navigazione neurochirurgica utilizza delle microbolle di nuova generazione ( Microbubbles -MBs), biodegradabili e multifunzionali, che possono agire contro il tumore, come abbiamo detto, e sviluppa quindi anche un sistema di multimodal image guidance durante la resezione del tumore con specifiche molecole chemioterapiche, visualizza meglio in fase intraoperatoria il glioma e contribuisce ad allungare la vita ai pazienti.

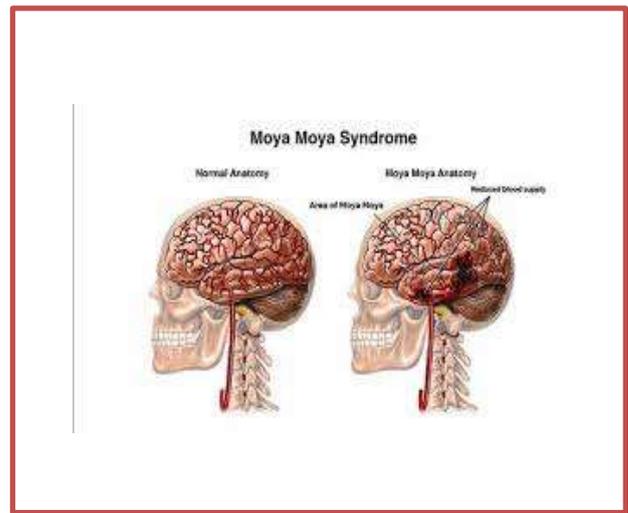


## GE-NO-MA (GENETICS OF MOYAMOYA) NETWORK ITALIANO PER LO STUDIO DELLA MALATTIA DI MOYAMOYA

“La malattia di Moyamoya”, dice la dott.ssa Anna Bersano, U.O. malattie Cerebrovascolari, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C.Besta, “è una malattia rara, caratterizzata da una progressiva chiusura fino all’occlusione delle arterie del circolo anteriore (arterie carotidi, cerebrali medie, cerebrali anteriori) che condiziona lo sviluppo di un circolo compensatorio di vasi collaterali fragili detto moyamoya (nuvola di fumo). Abbiamo pubblicato tre studi molto importanti di recente e collaboriamo a livello internazionale”. Questa patologia può determinare sia ictus ischemici che emorragici. Si tratta di una malattia rara nei paesi occidentali e frequente nei paesi asiatici, in particolare in Giappone, ma la sua incidenza sta aumentando, per il sempre più diffuso uso della Risonanza Magnetica nella diagnosi dell’ictus che ci consente di diagnosticarla meglio. “Le cause della malattia sono sconosciute,” spiega la dott.ssa Gloria Bedini, U.O. Neurologia, UCV & Laboratorio di Neurobiologia Cellulare,” ma visto il numero di casi familiari e l’associazione con alcune malattie ereditarie, si ritiene probabile che i fattori genetici possano avere un ruolo nel determinare la malattia. Ecco perché il nostro laboratorio se ne occupa. Ad oggi i pochi dati disponibili in letteratura limitano la comprensione dei meccanismi causativi, della storia naturale di malattia e quindi lo sviluppo di terapie adeguate. Al momento attuale l’unica terapia riconosciuta come efficace è l’intervento chirurgico di rivascularizzazione.

“L’obiettivo del nostro progetto GE-NO-MA (Genetics of Moyamoya)”, spiegano la dott.ssa Bedini e la dott.ssa Bersano, “è proprio quello di creare un gruppo di studio per la malattia o sindrome di Moyamoya unendo le competenze di neurologi, neuroradiologi, neurochirurghi e genetisti per cercare di identificare le migliori strategie di diagnosi e trattamento per questa malattia.

Lo studio si propone anche di raccogliere un’ampia casistica di pazienti affetti da malattia o sindrome di moyamoya per poter analizzare le caratteristiche cliniche, identificare i pazienti a rischio ed ottenere materiale biologico (prelievi di sangue e dove possibile un piccolo quantitativo di liquor cerebrospinale e un frammento di vasi arteriosi) utile per identificare i meccanismi alla base dello sviluppo di questo circolo arterioso patologico”. Saranno raccolti in maniera standardizzata i dati clinici e i campioni biologici di una serie di pazienti affetti da malattia di Moya-moya e che saranno seguiti al Besta con relativi periodici controlli. La raccolta di tale casistica sarà utile per arrivare ad una migliore caratterizzazione del fenotipo clinico, di neuroimaging e per capire meglio la storia naturale della malattia. La raccolta di campioni biologici di questa popolazione di pazienti e controlli potrà essere inoltre utilizzata in futuro per realizzare studi di genetica di associazione, nei quali i controlli sono necessari per verificare l’associazione delle mutazioni trovate con il fenotipo, e sulla patogenesi della malattia, sia localmente che in collaborazione con gruppi internazionali. questo studio, coordinato dalla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta” di Milano, partecipano altri centri italiani interessati a questa malattia. Si tratta di uno studio ‘osservazionale’ che non prevede quindi alcuna modifica delle normali procedure diagnostiche o del trattamento e quindi alcun rischio per il paziente. Le informazioni apprese da questo lavoro, diretto del dott. Parati, contribuiranno a migliorare le conoscenze sulla malattia di Moyamoya con la possibilità di sviluppare in futuro possibili terapie efficaci per questi pazienti.



## IL NUOVO REGOLAMENTO IN MATERIA DI BREVETTI DELLA FONDAZIONE C.BESTA (dd.Lgs. n. 30/2005 e n. 131/2010)

E' stato organizzato di recente un incontro per presentare ai ricercatori il nuovo regolamento in materia di brevetti presso la biblioteca scientifica della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta.

"E' molto importante," spiega l'avvocato Elisa Bassani, "che i ricercatori siano al corrente di ciò che si può e di ciò che non si deve fare quando si ha uno studio o un progetto che producano risultati brevettabili. È

capitato purtroppo che, non conoscendo le corrette modalità di brevettazione, non si siano potute depositare delle domande di brevetto. Proprio per questo abbiamo organizzato questo incontro, per chiarire come si attua il nuovo regolamento della Fondazione Besta". Il Regolamento ha sei titoli: Disposizioni generali; Diritti e obblighi correlati all'invenzione; Procedure di brevettazione; Disposizioni comuni; Commissione Brevetti; Disposizioni finali. Con l'articolo 1 si spiega ciò che viene disciplinato nuovo Regolamento, cioè, fra l'altro, le invenzioni brevettabili, i nuovi modelli di utilità e le nuove varietà vegetali e/o biologiche. "Inoltre," dice l'avvocato Bassani, "abbiamo ritenuto necessario fornire, con l'articolo 2, le definizioni di Ricerca Istituzionale, Ricerca Commissionata e di Ricerca Finanziata e riportare l'inquadramento della figura stessa del Ricercatore. È inoltre fondamentale che il ricercatore sappia che ci sono dei diritti ma anche degli obblighi correlati ad ogni invenzione: se da un lato infatti esiste il diritto di paternità dell'invenzione, che è inalienabile e viene sempre riconosciuto in capo all'inventore, dall'altro c'è la titolarità dell'invenzione, che cambia a seconda dei diversi tipi di ricerca. In ambito di ricerca



Avv. Elisa Bassani

istituzionale, infatti, la titolarità dell'invenzione spetta all'inventore mentre in ambito di ricerca commissionata e finanziata, è in capo alla Fondazione e/o al terzo finanziatore." Per l'invenzione nella Ricerca Istituzionale (art. 4) ci sono tre possibilità dell'inventore: il brevetto depositato a proprio nome; la cessione dei diritti alla Fondazione; la cessione dei diritti a terzi, e le percentuali dei compensi derivanti dallo sfruttamento del brevetto spettanti all'inventore e alla Fondazione variano a seconda di ciascuno di questi tre casi. Da notare che il brevetto depositato a nome dell'inventore (art. 5) segue una procedura specifica, con obblighi di comunicazione alla Fondazione e prevede dei diritti e degli obblighi dell'inventore e dei diritti specifici della Fondazione. "Ci sono degli obblighi di riservatezza che l'inventore è tenuto ad osservare," segnala inoltre l'avv. Bassani, "e che tuttavia talvolta non sono pienamente conosciuti: a volte anche solo una e-mail mandata ad altri colleghi di altri enti può inficiare la brevettazione, così come occorre prestare attenzione alle modalità di editing su pubblicazioni scientifiche. Per questo è di fondamentale importanza che il ricercatore conosca gli obblighi di riservatezza cui è tenuto durante lo svolgimento della propria attività di ricerca, e che sono disciplinati specificamente dal Regolamento(art. 12)". Ogni ricercatore della Fondazione deve conoscere, fra l'altro, quali sono gli organi della Fondazione competenti all'adozione dei provvedimenti in materia di proprietà intellettuale (art. 13) e sapere che è già in vigore questo nuovo "Regolamento in materia di brevetti" (art. 16), che si può scaricare dal sito istituzionale della Fondazione, al link <http://www.istituto-besta.it/Istituto.aspx?doc=Tutti-i-regolamenti>

**INCONTRO CONGIUNTO GRUPPO DI GENETICA CLINICA – SIGU (SOCIETA' ITALIANA DI GENETICA UMANA) E SIMGePeD (SOCIETA' ITALIANA MALATTIE GENETICHE PEDIATRICHE E DISABILITA' CONGENITE)**

La Disabilità Intellettiva (DI), precedentemente definita come Ritardo Mentale, è un gruppo eziologicamente e clinicamente eterogeneo di disturbi dello sviluppo neurologico ad alta prevalenza nella popolazione generale, pari al 1-3%, e rappresenta il denominatore comune di gran parte della patologia neurologica pediatrica. In circa il 40% dei casi la DI riconosce una causa di tipo genetico: si tratta di sindromi dismorfico-genetiche, condizioni in cui si riscontra la variabile associazione di ritardo delle tappe di sviluppo psicomotorio o cognitivo, possibili disturbi del comportamento, dimorfismi del volto, malformazioni maggiori a carico di diversi apparati e possibili alterazioni dello sviluppo somatico. Ogni sindrome rappresenta una malattia rara se considerata singolarmente, ma il gruppo nel suo insieme rappresenta un'entità molto rilevante nell'ambito della popolazione pediatrica: nei più aggiornati database internazionali vengono infatti descritte più di 1800 sindromi genetiche associate a ritardo mentale.

L'avvento di nuove indagini di genetica molecolare ha permesso di implementare notevolmente le possibilità diagnostiche, ma l'inquadramento eziologico rimane un procedimento complesso, sia perché solo in alcune sindromi è stato identificato il difetto genetico di base, sia perché in molti casi la diagnosi è principalmente basata sul riconoscimento di un pattern clinico specifico o sull'indagine analitica di sintomi e segni, anche con l'ausilio di sistemi computerizzati.

All'interno della Divisione Neurologia dello Sviluppo dell'Istituto Neurologico "Carlo Besta" si è consolidata negli anni un'equipe di specialisti (dott.ssa Pantaleoni, dott. D'Arrigo, dott. Alfei) che si occupano in maniera specifica di Disabilità Intellettiva e di sindromi genetiche, sia dal punto di vista della definizione diagnostica, che della valutazione delle possibili manifestazioni associate, e anche della definizione dei profili cognitivi e comportamentali dei pazienti, tutti elementi imprescindibili per la programmazione di un intervento riabilitativo mirato presso i centri di riferimento territoriale dei pazienti.

In questa prospettiva il 19 settembre 2016 si è tenuto presso l'IRCCS Fondazione Istituto Neurologico "Carlo Besta" uno dei 4 incontri annuali del Gruppo di Lavoro di Genetica Clinica della Società Italiana di Genetica Umana (SIGU), coordinato dalla prof.ssa Alessandra Renieri, Professore Ordinario di Genetica Medica dell'Università di Siena e Responsabile della Unità Operativa Complessa di Genetica Medica dell'AOU Senese. Come in altre occasioni l'incontro è avvenuto in modalità congiunta con la SIMGePeD (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità congenite), presieduta dal dott. Luigi Memo, Direttore dell'U.O.C. di Pediatria e Patologia Neonatale dell'Ospedale San Martino di Belluno.

Le riunioni del Gruppo di Lavoro rappresentano un momento di incontro e di scambio fra specialisti di tutta Italia, di aggiornamento sugli studi più recenti e di discussione collegiale di casi clinici particolarmente complessi e non diagnosticati. Gli incontri, che avvengono con modalità itinerante in diversi Centri di riferimento italiani per la ricerca e la cura delle patologie su base genetica, rappresentano un momento di utile confronto fra specialisti di diverse branche coinvolti nell'approccio diagnostico al paziente complesso con malattia rara. Nel corso della giornata di lavoro vi è stata poi una parte dedicata alla presentazione di relazioni. In quest'ambito il dr. Franco Taroni ha illustrato l'impatto delle tecniche di Next Generation Sequencing (NGS) del DNA nella diagnosi delle patologie neurologiche caratterizzate da importante eterogeneità genetica, il dr. Selicorni un aggiornamento sulla eterogeneità clinico-genetica nella sindrome della Sindrome Cornelia de Lange, il dr. Stefano D'Arrigo una casistica di oltre 300 pazienti con disabilità intellettiva di diverso grado, analizzata con array-CGH. Un aggiornamento sulla più recente letteratura scientifica è stata riportata dalla dr.ssa Silvia Maitz e dal prof. Romano Tenconi. Quest'ultimo ha concluso con un importante invito a condividere, collegialmente, in modo critico e costruttivo, gli errori medici, fondamentale insegnamento per poterne prevenire altri.

## **SVILUPPARE LA FORMAZIONE : UNA STRATEGIA CHE VALORIZZA IL BESTA**

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 da oltre 50 anni 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 rivolta agli operatori sanitari è strutturata secondo le norme stabilite dalla Commissione Nazionale per la Formazione Continua nell'ambito del programma ECM (Educazione Continua in Medicina) promosso da Regione Lombardia.

## **FORMAZIONE PROMOSSA DALL'ISTITUTO**

**novembre –dicembre 2016**

### **THE BESTA BIS-GUIDED ALGORITHM: HOW TO MANAGE DEPTH OF ANAESTHESIA TO PREVENT DELIRIUM AND PODC**

15 – 16 Novembre 2016

Responsabile Scientifico: Carla Carozzi

**ALGORITMO BESTA PER LA GESTIONE DELLE VIE AEREE DIFFICILI : come prendere le giuste decisioni - Incontro con gli autori" - 24 Novembre 2016 - Responsabile: Dario Caldiroli**

### **LIVE COURSE ON INTRAOPERATIVE FLUORESCENCE USE DURING NEURO-ONCOLOGICAL AND NEURO-VASCULAR SURGERY**

23 – 25 Novembre 2016

Destinatari: Medici Neurochirurghi

Responsabile Scientifico: Francesco Acerbi

### **THE BESTA BIS-GUIDED ALGORITHM: HOW TO MANAGE DEPTH OF ANAESTHESIA TO PREVENT DELIRIUM AND PODC**

14 – 15 Dicembre 2016

Responsabile Scientifico: Carla Carozzi



**Dott. Domenico D'Amico,  
Responsabile Ufficio  
Formazione Fondazione  
I.R.C.C.S. Istituto  
Neurologico Carlo Besta**

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

## NEUROSVILUPPO TIPICO E ATIPICO : DAL CERVELLO FUNZIONI COGNITIVO/COMPORAMENTALI

Si terrà a Roma in data 23-25 novembre un corso intitolato " Neurosviluppo tipico e atipico: dal cervello alle funzioni cognitivo/comportamentali " organizzato dalla Fondazione Mariani in collaborazione con l'Istituto Besta. E' diretto dalla Dr.ssa Daria Riva ed è rivolto a neuropsichiatri, pediatri, terapisti, psicologi, neuropsicologi, genetisti e logopedisti. Il corso recupera il filo conduttore delle precedenti edizioni e vuole mettere in primo piano l'approccio evolutivo allo studio delle funzioni cognitive superiori. La prima parte introdurrà una revisione dei maggiori studi nell'ambito delle neuroscienze cognitive, cioè le basi cerebrali delle funzioni cognitive superiori e i cambiamenti nel cervello associati ai principali cambiamenti evolutivi. Le sessioni successive saranno aperte da una relazione sullo sviluppo tipico delle principali funzioni cognitive superiori, con riferimento ai substrati anatomico/funzionali, per poi affrontare lo sviluppo atipico all'interno di quadri clinici esemplificativi. Mantenendo questa struttura, si parlerà di linguaggio, intersoggettività e comportamento sociale, funzioni esecutive, e abilità organizzative motorie. In ogni sessione ci sarà una parte dedicata agli strumenti di valutazione testale delle funzioni specifiche trattate.

**Programma e informazioni dettagliate sono disponibili al seguente link:**

<http://www.fondazione-mariani.org/it/formazione/neuroscienzecognitive/roma-novembre-2016.html>

## INIZIATIVE DELLA BIBLIOTECA SCIENTIFICA

“La nostra biblioteca scientifica,” dice la dott.ssa Saba Motta, responsabile della Biblioteca Scientifica della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C.Besta, “lavora per diffondere know how ed è un punto di riferimento sia per i medici e ricercatori che per i pazienti e le loro famiglie. Organizziamo sia incontri formativi che eventi aperti al largo pubblico”. Di recente il 16 novembre è stato organizzato un corso di formazione sul tema delle banche dati infermieristiche e per le professioni sanitarie del comparto. “E’ un argomento importante in quanto,” sottolinea la dott.ssa Saba Motta, “fornire cure alla persona secondo le migliori ‘evidenze’ presenti nella letteratura scientifica è compito di ogni professionista della salute. In sanità la Evidence-Based Medicine (EBM), l’Evidence Based Nursing (EBN), l’Evidence Based Practice (EBP) ovvero l’agire professionale sostenuto da prove di efficacia, rappresentano un supporto non solo per il professionista ma anche per l’organizzazione, in un’ottica di miglioramento continuo dell’appropriatezza, dell’efficacia e dell’efficienza delle prestazioni sanitarie. Pertanto, strumenti e metodi della EBP - ricerca delle informazioni scientifiche, loro valutazione critica e integrazione nelle decisioni clinico-assistenziali - devono costituire parte integrante del curriculum di tutti gli operatori sanitari”. Questo corso ha consentito di utilizzare al meglio gli strumenti disponibili adattandoli alle necessità del singolo professionista. Ha messo a confronto le



banche dati infermieristiche - CINAHL Plus with Full Text, ProQuest Nursing & Allied Health Source, British Nursing Index with Full Text - messe a disposizione da BiblioSan, il Sistema Bibliotecario degli Enti di Ricerca Biomedici Italiani di cui fa parte l'Istituto. Tra le recenti iniziative aperte al pubblico si segnala anche un altro rilevante convegno, organizzato sempre dalla Biblioteca scientifica dell'Istituto Besta, in collaborazione con il dr. Lorenzo Lorusso, Chair dell' History Committee della Federation of European Neuroscience Societies (FENS) per il giorno 14 dicembre p.v. presso l'Aula Milani dell'Ospedale Maggiore Policlinico in via Sforza 28 a Milano, dedicato alla Storia e Protagonisti della Neuropsichiatria Lombarda, sia degli adulti ( mattino ) che dei bambini ( pomeriggio). “Abbiamo coinvolto in qualità di relatori e co-responsabili scientifici i Neuropsichiatri infantili del Besta,” dice la dott.ssa Saba Motta,”e abbiamo ottenuto il patrocinio e la collaborazione anche della Fondazione Mariani, del territorio e degli accademici delle principali scuole di Neuropsichiatria Infantile della Regione”. L'obiettivo della giornata è far conoscere il contributo fornito dalla Neuropsichiatria lombarda a livello nazionale e internazionale, mettendo in risalto l'aspetto interdisciplinare e neuroscientifico. “Il convegno rientra inoltre nelle finalità degli European Seminars of History of Neuroscience,”spiega la dott.ssa Saba Motta,” che è quello di diffondere le conoscenze della storia delle neuroscienze fra le nuove generazioni, valorizzando, nello stesso tempo, il patrimonio storico bibliografico delle istituzioni locali e quindi della nostra Biblioteca e Archivio Storico”.

**PROGETTO “SCUOLA E RICERCA – INSIEME IN MOVIMENTO” – CONVENZIONE TRA LA FONDAZIONE C. BESTA E LA ST. LOUIS SCHOOL DI MILANO**

E' appena partito il progetto “Scuola e Ricerca - Insieme in movimento” grazie ad una convenzione tra la St.



Louis School di Milano e la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta che prevede la partecipazione di studenti e studentesse alla vita di laboratorio presso l' Unità Operativa di Neurogenetica Molecolare che è un Centro di riferimento nazionale ed internazionale nella diagnosi biochimica e genetica delle malattie mitocondriali e dei disturbi del movimento.” La St. Louis School”, spiega la dott.ssa Barbara Garavaglia, Direttrice del Centro, ”attraverso la sua associazione St. Louis Friends ha acquistato in favore

della nostra struttura un concentratore-centrifugo a bassa temperatura necessario per le analisi delle bipterine liquorali utili per ampliare ulteriormente le indagini di inquadramento di questi disturbi e di questo siamo loro molto grati”. Un numero selezionato di studenti e studentesse degli ultimi due anni del Liceo della St. Louis School faranno una esperienza formativa di alto livello che consentirà loro di approfondire la biochimica, la biologia cellulare e la genetica molecolare”. Questa work experience consentirà agli studenti che hanno scelto tra le loro materie di studio biologia e/o chimica e che sono fortemente motivati ad intraprendere una carriera nel mondo della ricerca di capire “sul campo” come è il lavoro del laboratorio e della ricerca. L'accordo triennale prevede che siano ospitati presso l'U.O. di Neurogenetica Molecolare un numero massimo di venti studenti suddivisi in gruppo per un periodo complessivo di quattro settimane ogni anno, che saranno seguiti da ricercatori nel loro percorso formativo personalizzato. L' U.O. di Neurogenetica Molecolare è focalizzata sulla diagnostica biochimica e molecolare delle malattie mitocondriali, dei disturbi del movimento e delle ceroidolipofuscinosi. Per lo studio delle malattie mitocondriali viene offerto ai pazienti un "pacchetto" di test diagnostici integrati e completi, che vanno dall'analisi biochimica della catena respiratoria all'analisi dell'intero DNA mitocondriale, allo studio di tutti i geni nucleari responsabili di malattie mitocondriali. L'UO ospita il Centro per lo Studio delle Malattie Mitocondriali Pediatriche sostenuto dalla Fondazione Mariani ([www.mitopedia.org](http://www.mitopedia.org)). Nell'ambito dei disturbi del movimento vengono eseguite indagini biochimiche (dosaggio liquorale dei neurotrasmettitori) e molecolari per le distonie primarie (distonia di torsione, distonia mioclonica, distonia responsiva alla L-Dopa), per la malattia di Parkinson ed i parkinsonismi giovanili, per le sindromi da accumulo di ferro encefalico (NBIA). L

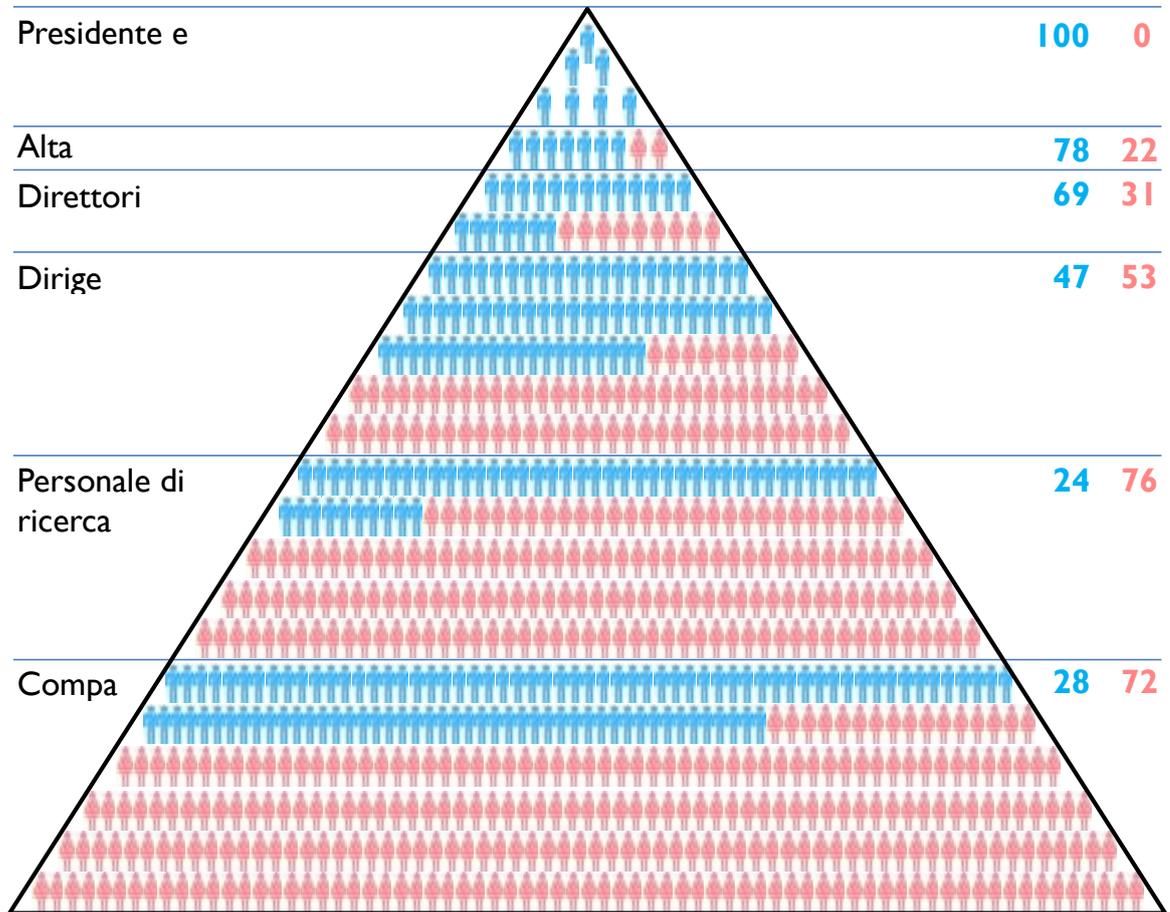
**PARITA' DI GENERE E MEDICINA PERSONALIZZATA:  
AGGIORNAMENTI SULLE ATTIVITA' DEL C.U.G.**



Molte le attività svolte dal Comitato Unico di Garanzia per le Pari Opportunità, la valorizzazione del benessere di chi lavora e contro le discriminazioni (C.U.G.) della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta.

Tra gli incontri e i seminari che hanno riscosso maggior successo si segnala l'incontro con la Dr.ssa Camilla Gaiaschi del Dipartimento di Scienze Sociali e Politiche dell'Università degli Studi di Milano, Centro di ricerca Genders - Gender & Equality in Research and Science che ha esposto dei dati sul tema: "Le disuguaglianze di genere nelle carriere mediche lombarde". Sono attualmente sei le università milanesi unite per le culture di genere nel Centro di ricerca interuniversitario sulla cultura di genere (<http://www.culturedigenere.it>). Il C.U.G. esplica le proprie attività nei confronti di tutto il personale, dirigente e non dirigente. Sostituisce, operando in un'ottica di continuità, unificandoli, i "Comitati per le pari opportunità" e i "Comitati paritetici sul fenomeno del mobbing". In accordo con le linee guida ministeriali, il C.U.G. si prefigge lo scopo di assicurare, nell'ambito del "lavoro", parità e pari opportunità di genere, rafforzando la tutela dei lavoratori e delle lavoratrici e garantendo l'assenza di qualunque forma di violenza morale o psicologica e di discriminazione, diretta e indiretta relativa al genere, all'età all'orientamento sessuale, alla razza, all'origine etnica, alla disabilità, alla religione ed alla lingua; favorire l'ottimizzazione della produttività del lavoro, migliorando l'efficienza delle prestazioni lavorative, anche attraverso la realizzazione di un ambiente di lavoro caratterizzato dal rispetto dei principi di pari opportunità, di benessere organizzativo e di contrasto di qualsiasi forma di discriminazione e di violenza morale o psichica nei confronti dei lavoratori e delle lavoratrici. Per questo ha elaborato un Codice di Condotta contro le Molestie Sessuali e Morali per la Tutela della Dignità della Persona che ha previsto l'introduzione della figura del Consigliere di Fiducia, persona esterna all'Istituto che fornisce consulenza ed assistenza a chi ritiene di essere vittima di mobbing, molestia sessuale o morale/psicologica. Tra le altre iniziative svolte di recente si segnala un seminario con la dott.ssa Riccarda Zezza, fondatrice di <http://maternityasamaster.com>, che ha evidenziato le problematiche ancora aperte nel mondo del lavoro che non è ancora a misura di donna soprattutto quando si entra in maternità. Maam – maternity as a master, ribalta drasticamente il modo di pensare alla maternità sul lavoro e rivoluziona l'idea stessa di leadership. L'esperienza di maam dimostra che investire sulle neomamme può aumentare la competitività di un'azienda. E' stato ribadito come molti passi debbano essere ancora attuati per tutelare lavoro e maternità: il diritto a realizzarsi e quello a diventare mamma. Un incontro con la dott.ssa Marina Picillo, del Dipartimento di Medicina dell'Università di Salerno del CEMAND (Centro delle malattie neurodegenerative) svoltosi presso l'aula Multimediale dei laboratori Bicocca in via Temolo 4, ha consentito di approfondire i dati sulle differenze di genere nella malattia del Parkinson illustrando come, a tutt'oggi, servano degli studi mirati per poter curare meglio le donne affette da questa invalidante patologia e che reagiscono in modo diverso, rispetto agli uomini, alle terapie.

**Presenza femminile per qualifica e segregazione verticale INCB settembre 2016**



**L'ICTUS CEREBRALE : UN IMPORTANTE WORKSHOP INTERNAZIONALE CON  
ESPERTI A CONFRONTO DI OLTRE 50 STATI – 20° WORKSHOP ISGC  
(INTERNATIONAL STROKE GENETICS CONSORTIUM)**



Vi sono circa 200.000 nuovi casi di ictus cerebrale l'anno in Italia, dei quali circa 4.200 colpiscono persone con meno di 45 anni e 10.000 con meno di 54 anni di età. Lo studio della predisposizione genetica, soprattutto nei soggetti più giovani, è molto importante. Su questi temi si è tenuto a Milano un rilevante workshop internazionale al quale hanno partecipato circa 80 docenti e ricercatori di università europee, americane, asiatiche ed australiane tra cui Harvard e Cambridge. E' stato organizzato nell'ambito del grant ministeriale Giovani Ricercatori vinto dal dott. Giorgio Boncoraglio della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta con il progetto di ricerca intitolato "Dissecting phenotypic and genetic heterogeneity in Italian ischemic stroke patients". Un report dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la W.H.O., riporta che, nei paesi non in via di sviluppo, questa malattia è la prima causa di invalidità e la seconda causa di morte. In Italia rappresenta la terza causa di morte, dopo le malattie cardiovascolari e le neoplasie e la prima causa di disabilità; inoltre, è la seconda forma più comune di demenza.

L'ISGC (International Stroke Genetics Consortium) promuove la cooperazione tra ricercatori, scienziati e medici sul tema della genetica dell'ictus a livello internazionale. Anche grazie alla collaborazione con centri di ricerca computazionale avanzata come il Broad Institute di Boston, l'obiettivo ultimo è svelare i fattori genetici predisponenti all'ictus ed arrivare ad una diagnosi e ad una terapia personalizzate per il singolo paziente ("medicina personalizzata"). Il workshop ha ricevuto il patrocinio del Ministero della Salute, della SIN (Società Italiana di Neurologia) e della Associazione per la lotta all'ictus cerebrale (ALICE).

"Abbiamo tutti aderito," spiega il dott. Giorgio Boncoraglio, "e uniamo il nostro impegno costante e risorse per attuare progetti di ricerca che studino la base genetica dell'ictus (<http://www.strokegenetics.org>). Fondato nel 2007 l'ISGC ha attualmente oltre duecento associati in 50 Stati. Il mio studio, l'unico su pazienti italiani, unito a quelli degli altri partecipanti, ha contribuito a raccogliere i dati genetici di circa 50 mila persone di origine europea, delle quali circa 10.000 colpite da ictus, evidenziando nuove varianti genetiche associate all'aumentato rischio di malattia. I risultati sono stati pubblicati su riviste scientifiche di primo livello come Nature Genetics e Lancet Neurology. Il lavoro però non è terminato e abbiamo continuato a raccogliere casi per verificare sempre meglio i nostri risultati. In particolare, nel corso del workshop verranno presentati in anteprima i risultati del mio progetto Giovani Ricercatori, che ha consentito di identificare un nuovo polimorfismo genetico associato ad ictus solo nella popolazione italiana." La Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta per l'elevata casistica è un hub di riferimento a livello internazionali per la raccolta di big data, elaborazioni di bioinformatica e progetto di ricerca computazionale avanzata applicata alla patologia vascolare del sistema nervoso.



## MALATTIA DI KENNEDY ( O ATROFIA MUSCOLARE BULBO-SPINALE)

“Abbiamo costruito e stiamo avviando” dice il dott. Davide Pareyson, responsabile della SOSD - Malattie Neurologiche Rare dell'Adulto della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C.Besta, “il Registro SBMA (Atrofia Muscolare Bulbo-Spinale o Malattia di Kennedy) e in apertura delle due giornate sulla malattia di Kennedy che abbiamo organizzato a Milano, abbiamo fatto una riunione di Start up riservata ai tre Centri clinici partecipanti al progetto (Istituto Neurologico Besta di Milano, dott.ssa Caterina Mariotti e dott. Davide Pareyson; Università di Padova, Dipartimento di Neuroscienze, dott. Gianni Sorarù; Centro NEMO di Roma, dott. Sabateli) e a numerosi centri satelliti che collaborano allo studio”. Ha introdotto i lavori del pomeriggio di aggiornamento scientifico sulla ricerca il dott. Tagliavini, Direttore Scientifico della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta il giorno 11 novembre nella Biblioteca Centrale. Sabato 12 novembre invece si è svolto un incontro in Aula Magna presso l'Università degli Studi in via Festa del Perdono con pazienti e familiari. “Si è trattato di una riunione clinica”, spiega il dott. Pareyson, “in cui abbiamo presentato il Registro ai cittadini coinvolti; gli esperti nazionali ed anche esteri hanno illustrato le novità dai modelli animali su possibili approcci terapeutici e come dalla sperimentazione animale si stia lavorando per arrivare a nuovi trial clinici, per poter diagnosticare e curare meglio questa patologia. Ha partecipato alla riunione anche la dr.ssa Ambrosini di Telethon ad evidenziare il ruolo dei diversi gruppi di interesse per promuovere la ricerca e a seguire si è svolta una riunione plenaria dei pazienti”. Tra i dati scientifici presentati nelle due giornate ci sono quelli relativi al metabolismo, al sistema di controllo di qualità proteico, e interventi di relatori anche su come una dieta ad alto contenuto di grassi possa migliorare il fenotipo di modelli murini di SBMA. Inoltre la dott.ssa Mariotti del Besta ha spiegato l'importanza della consulenza genetica. La malattia di Kennedy insorge con i sintomi di debolezza muscolare nei soggetti maschi in età adulta, con una frequenza stimata in un soggetto maschio affetto ogni 50.000. Sono colpiti i motoneuroni ma anche il muscolo e vi possono essere problematiche ormonali. Tremori delle mani, crampi e ginecomastia possono precedere di anni l'insorgere della debolezza e atrofia muscolare degli arti superiori ed inferiori che caratterizzano la SBMA. Col lento progredire dei disturbi i soggetti affetti possono sviluppare disturbi “bulbari” - dell'articolazione della parola e della deglutizione – perdere autonomia nel cammino e avere nei casi più gravi problemi respiratori. Sebbene la qualità di vita possa essere severamente compromessa, fortunatamente l'aspettativa di vita è approssimativamente uguale a quella della popolazione generale.



**Dott. Davide Pareyson, responsabile della SOSD - Malattie Neurologiche Rare dell'Adulto della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C.Besta**

Sottolinea il dott. Pareyson: “l'Istituto Neurologico Besta da anni lavora su questa patologia fornendo la diagnosi clinica e genetica, ed elaboriamo misure cliniche e strumentali di valutazione accurata della malattia per poter effettuare al meglio la sperimentazione di nuovi farmaci. Stiamo costruendo una rete italiana clinica e di ricerca in collaborazione con il Prof. Angelo Poletti della Università di Milano, il dott. Gianni Sorarù della Università di Padova, la dott.ssa Maria Pennuto della Università di Trento; inoltre abbiamo collaborazioni strette con altri centri in Europa e negli Stati Uniti. Il Registro SBMA sviluppato dai centri clinici entra a far parte del Registro delle Malattie Neuromuscolari, curato dalla apposita Associazione del Registro, cui partecipano varie Associazioni di Pazienti e Telethon, con il supporto della Alleanza Neuromuscolare di cui fanno parte - con Telethon - le Associazioni per lo studio del Sistema Nervoso Periferico (ASNP) e l'Associazione Italiana Miologia (AIM). Sviluppare il Registro è un passo fondamentale per un approccio alla patologia che consenta la raccolta e lo scambio di dati e informazioni utili per conoscere l'epidemiologia della malattia in Italia, migliorarne la diagnosi e facilitare l'effettuazione delle sperimentazioni cliniche.”



**IL RUOLO DELLA MEDICINA ALTERNATIVA COMPLEMENTARE (CAM) PER IL TRATTAMENTO DELLE CEFALEE PRIMARIE E DEL DOLORE CRONICO**

**Dott.ssa Licia Grazzi, Centro Cefalee, Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta**



La cefalea ed in particolare le forme di emicrania cronica possono essere trattate anche con tecniche terapeutiche di tipo non farmacologico innovative,” dice la dott.ssa Licia Grazzi, medico neurologo della

U.O. Neurologia III Cefalee, Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta, responsabile scientifico di questa giornata di aggiornamento formativo per medici, chirurghi specialisti in neurologia.

"Ne abbiamo parlato in un corso apposito", spiega la dott.ssa Grazzi," in cui sono stati presentati nuovi approcci di terapia senza peraltro trascurare gli aspetti più generali che la situazione di dolore cronico comporta".

Occorre una gestione complessiva e personalizzata del paziente con sintomatologia dolorosa cronica e solo prendendo in esame tutti gli aspetti sia fisici che psico-emotivi è possibile attivare una serie di terapie comportamentali quali anche la tecnica di mindfulness per alleviare il dolore cronico. Sono state effettuate anche dimostrazioni pratiche delle metodologie più recenti e i relatori hanno illustrato tutti gli aspetti che determinano l'origine di una condizione di dolore cronico, in particolare nell'emicrania e che vanno sempre considerati nel trattamento di questi pazienti. Insieme agli esperti dell'Istituto Besta si è svolta anche la relazione del dott. Lacerenza Marco, medico neurologo della Casa di Cura S. Pio X e del dott. Schwartz Mark, Program Director della Biofeedback Federation CIC con sede a Londra. L'emicrania cronica è una patologia invalidante sia in età pediatrica che in età adulta e rende difficile al paziente lo svolgimento delle sue regolari attività sociali e di lavoro.

L'International Headache Society divide le forme di cefalea in due principali categorie: le cefalee primarie e quelle secondarie, queste ultime legate a condizioni patologiche anche molto gravi. Le cefalee primarie, situazioni benigne dal punto di vista prognostico, includono tutte le forme emicraniche, le cefalee di tipo tensivo, le cefalee a grappolo ed altre cefalalgie autonomico-trigeminali. L'emicrania cronica appartiene al gruppo delle cefalee primarie ed è studiata in modo specifico proprio per i risvolti psicologici e di grande disabilità che comporta. Il Centro regionale per la Diagnosi e Cura delle Cefalee e delle Algie Cranio-Facciali dell'Istituto Besta si occupa anche della gestione dei pazienti in età pediatrico-giovanile per i quali sono organizzati iter terapeutici specifici alternativi ai trattamenti farmacologici. Lo stesso Centro ha una casistica della patologia cefalalgica tra le più ampie in assoluto al mondo, la struttura è attualmente chiamata a coordinare il Gruppo di Studio Internazionale sulla Deep Brain Stimulation nel trattamento delle cefalee ed attua una attività ambulatoriale specialistica dedicata a pazienti con impianto di neurostimolazione.

## **SCALA AHA PER LA VALUTAZIONE DELL'INTEGRAZIONE BIMANUALE NEL BAMBINO: corso di formazione e abilitazione all'utilizzo**

La Scala AHA (Assisting Hand Assessment) è uno strumento di valutazione validato e standardizzato per bambini con emiplegia congenita o lesione del plesso brachiale sopra i 18 mesi, creato presso il Karolinska Institute di Stoccolma," **spiegano i responsabili scientifici di un corso di formazione e di abilitazione all'utilizzo, dott. Giovanni Baranello e dott.ssa Emanuela Pagliano dell'U.O. Neurologia dello Sviluppo, Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta**". Abbiamo organizzato questo corso di formazione specifico articolato in tre giornate perché la scala è ampiamente utilizzata a livello internazionale in ambito di ricerca, essendo considerata come misura di outcome in numerosi trials clinici sperimentali per valutare l'efficacia di specifici interventi sul miglioramento funzionale dell'arto superiore in bambini con emiplegia congenita; la scala ha, inoltre, notevole utilità in ambito clinico-riabilitativo, perché permette di identificare gli aspetti in cui i bambini hanno maggiori difficoltà nell'integrare la mano plegica nelle attività bimanuali della vita quotidiana". **L'emiplegia** congenita è un disturbo del tono muscolare e dei movimenti che interessa un lato del corpo, spesso proprio l'arto superiore, a causa di una lesione cerebrale che si verifica nelle prime fasi dello sviluppo del cervello. La nostra Unità Operativa si dedica da diversi anni in maniera specifica allo studio dell'evoluzione funzionale dei bambini con emiplegia congenita, ed alla messa a punto di protocolli riabilitativi intensivi goal-oriented, anche mediante l'utilizzo della realtà virtuale e della stimolazione cerebrale non invasiva.

Questo corso di formazione è stato realizzato nell'ambito del progetto di rete The Italian Network for Cerebral Palsy (Ita-Net-CP), promosso dalla Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta e finanziato dalla Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani. Per completare il processo di abilitazione, è stato

previsto che ogni partecipante realizzi, successivamente al corso, sette filmati in cui viene somministrata la scala, inviando filmato e scoring ai tutor. Hanno partecipato medici chirurghi specialisti in neuropsichiatria infantile; fisiatristi, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, fisioterapisti, terapisti della riabilitazione, terapisti occupazionali. Sono stati evidenziati i dati di validità, affidabilità e responsività al cambiamento della scala, come va gestito lo scoring dei bambini di età compresa tra i 18 mesi ed i 5 anni; qual è la situazione testale con bambini di età compresa tra i 6 ed i 12 anni e il loro scoring. Nella terza giornata si è parlato della procedura di certificazione, dello scoring dei casi e di come la scala AHA si pone nella prospettiva dell'ICF e di altri test. I docenti erano di spicco: Lena Krumlinde Sundholm, professore associato dell'Unità di Neuropediatria del Karolinska Institute di Stoccolma e la ricercatrice Britt Marie Zethraeus dello stesso Ente; è intervenuta anche la dott.ssa ELISA Sicola, terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva della Fondazione IRCCS Stella Maris Calabrone, che si è occupata della versione italiana della scala.

### **SCALA HAI per il bambino a rischio di emiplegia nel primo anno di vita**

“Recentemente è stata sviluppata una nuova Scala di Valutazione funzionale per l'arto superiore per bambini dai 3 ai 12 mesi di vita a rischio di sviluppare una emiplegia congenita,” **spiegano i responsabili scientifici di un corso di formazione proprio per l'abilitazione, dott. Giovanni Baranello e dott.ssa Emanuela Pagliano dell'U.O. Neurologia dello Sviluppo, Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta**”. L'obiettivo di questa scala è misurare sia la performance unilaterale, sia quella bimanuale ottenendo un punteggio separato per ogni mano, in modo da poter individuare precocemente eventuali asimmetrie funzionali nel corso del primo anno di vita”. L'emiplegia è, insieme alla diplegia spastica, la forma più frequente di Paralisi Cerebrale Infantile (PCI), ed è caratterizzata da un disturbo del tono muscolare e dei movimenti che interessa un lato del corpo, spesso proprio l'arto superiore, a causa di una lesione cerebrale che si verifica nelle prime fasi dello sviluppo del cervello. La possibilità di identificare precocemente, sin dai primi mesi di vita, la presenza di eventuali segni suggestivi di una emiplegia congenita, può permettere di intervenire precocemente mediante il trattamento riabilitativo, sfruttando al meglio i meccanismi di plasticità cerebrale, che sono più attivi proprio nei primi mesi di vita del bambino. Da questo è facile comprendere l'importanza di questa nuova scala, la prima ad essere validata per identificare precocemente i bambini a rischio. Questo corso di formazione è stato realizzato nell'ambito del progetto di rete **The Italian Network for Cerebral Palsy (Ita-Net-CP)**, promosso dalla Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta e finanziato dalla **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani**. E' stato patrocinato da **SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza)** e **SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa)**. Tra i temi trattati lo sviluppo precoce della funzione della mano nella PCI; le prove funzionali della mano per i bambini; l'ideazione e lo sviluppo della Scala HAI, la definizione degli items, lo scoring per i bambini. E' stato presentato anche il kit per il test e come si deve svolgere una sessione di gioco. Sono state illustrate le proprietà psicometriche e la procedura di feedback. Hanno partecipato medici chirurghi specialisti in neuropsichiatria infantile; fisiatristi, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, fisioterapisti, terapisti della riabilitazione, terapisti occupazionali.

**In ricordo di**  
**STEFANO DI DONATO, medico neurologo e ricercatore della**  
**Fondazione I.R.C.C.S Istituto Neurologico Carlo Besta**

Molti i ricordi e la commozione dei presenti all'iniziativa realizzata il giorno 8 novembre per ricordare il grande impegno del prof. Stefano Di Donato. L'evento si è svolto presso l'Amedeolab a Milano, promosso da Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta e Fondazione Mariani. Si è voluta rievocare l'importanza che, per la storia della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta e la crescita della Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani ([www.fondazione-mariani.org](http://www.fondazione-mariani.org)), ha avuto la straordinaria figura di Stefano Di Donato, già Direttore Scientifico dell'Ente. Nella ricorrenza della Sua nascita, sono state ripercorse, con un convegno aperto al pubblico, le tappe miliari della sua vita, grazie alla testimonianza di colleghi che hanno condiviso gli interessi scientifici più diretti con i risvolti culturali e umani di questa Sua presenza unica ed esemplare. Il Quartetto di Cremona presso la Sala Verdi del Conservatorio si è esibito nell'ambito dell'integrale dei Quartetti di Mozart per la Società del Quartetto di Milano nella serata, a conclusione della giornata in memoria del prof. Di Donato. Nei Suoi scritti il prof. Stefano Di Donato aveva indicato tra i Suoi ricordi più significativi, collegati all'attività di Direttore Scientifico, il 2001, anno in cui ci fu l'inaugurazione da parte del Prof. Victor McKusick, Professore di Genetica Medica e Medicina alla John Hopkins University, Baltimora, USA ed editore di Mendelian Inheritance in Man, dei nuovi Laboratori di Ricerca di Genetica Molecolare, Neurofisiologia, Miologia, e Biologia Cellulare, al 6°-7° piano edificio U8 nella sede della Bicocca. I laboratori furono creati con due finanziamenti ad hoc ministeriali (2.131 milioni Lire) e Fondazione Cariplo (3.000 milioni Lire), entrambi ottenuti su progetti del prof. Stefano Di Donato. Nato a Vicenza il 8 Novembre 1940 aveva la



pragmaticità tipica dei veneti, poche parole e molti fatti. Primario Emerito IRCCS Istituto Neurologico Besta, membro del CdA e del Comitato Scientifico della Fondazione Mariani, aveva ottenuto molti riconoscimenti e faceva parte delle più importanti società medico-scientifiche; dal 1976 al 1978 era stato membro del Consiglio di Amministrazione degli Istituti Clinici Perfezionamento, Milano; dal 1981 al 1990, membro del Comitato Scientifico della Regione Lombardia; dal 1982 al 1985 Presidente SISECM, Società Italiana Errori Congeniti del Metabolismo; nel 1984 aveva ottenuto il Premio MilanoMedicina 1984 (prima edizione: ex-aequo con Piermannuccio Mannucci e Girolamo Sirchia ); dal 1986 al 1987 era stato Presidente FISME, Federazione Italiana delle Società per lo studio Malattie Ereditarie; e nel 1989 era stato insignito del Premio AIRH 1989, Associazione Italiana Ricerca Prevenzione Handicap, ex-aequo con Bruno Dallapiccola. Inoltre dal 1990 al 1999 era stato membro del direttivo Società Europea Neurologia (ENS) e per un anno (1992-1993) era stato anche docente di neurologia con il Ludwig Schaefer Award - Professorship in Neurology, Dipartimento di Neurologia, Columbia University, New York, USA; dal 1995 al 2001 membro del Comitato Nazionale per lo Studio delle Malattie Genetiche e Metaboliche presso il Ministero della Salute.

**LE ATTIVITA' DELLA STRUTTURA SEMPLICE DIPARTIMENTALE NEUROLOGIA,  
SALUTE PUBBLICA, DISABILITA'-COMA RESEARCH CENTRE DEL BESTA**

**Un impegno costante per affermare tramite la ricerca sociosanitaria traslazionale il valore della persona con malattia neurologica**

“Occorre riporre la dignità ed i fondamenti dei diritti di ogni essere umano non già nelle sue capacità, ma nella sua qualità fondamentale: il suo esistere,” sottolinea la dott.ssa Matilde Leonardi, direttrice della Struttura semplice dipartimentale, SOSD, Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità-Coma Research Centre. I disordini della coscienza sono tra le molte aree di ricerca sviluppate sinora dal team della dott.ssa Leonardi che, in questi anni, assieme ai suoi collaboratori, ha cercato di rispondere con metodo rigoroso ad una serie di domande da cui sono scaturite decine di progetti, di grant vinti, di pubblicazioni, di conferenze, incontri, di corsi in Italia e all'estero. Il tutto è frutto dell'impegno costante dei ricercatori dell'Istituto Besta, che lavorano in team nell'area della neurologia e della salute pubblica con un approccio biopsicosociale e traslazionale, ed applicano un metodo scientifico innovativo. La SOSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità-Centro Ricerche sul Coma della Direzione Scientifica della Fondazione IRCCS Besta si occupa di ricerca, consulenza scientifica e formazione nell'ambito della definizione di politiche, di percorsi socio-sanitari, di validazione ed identificazione di strumenti di classificazione, assessment e misura, della ricerca sanitaria e degli impatti sociali della diagnosi e cura delle malattie neurologiche. “Nell'area dei disordini della coscienza, afferma la Dr.ssa Leonardi, i miglioramenti ottenuti con la riabilitazione neurologica, con il monitoraggio e lo studio delle varie tipologie di paziente uniti all'utilizzo di tecnologie diagnostiche innovative, hanno rivoluzionato il nostro modo di valutare le persone con disordini della coscienza. La casistica epidemiologica e clinica del nostro Centro CRC-Besta è la più ampia d'Europa e per questo siamo un centro di riferimento a livello internazionale”.

L'area di ricerca della SOSD è quella della disabilità, dell'invecchiamento, del burden da malattie neurologiche dell'adulto e del bambino e delle politiche socio-sanitarie e di public health correlate. Questo settore di ricerca è in assoluta crescita grazie all'orientamento verso una minor ospedalizzazione e maggior integrazione ospedale-territorio. La conoscenza dei profili di funzionamento e disabilità dei pazienti e degli interventi (medici, tecnologici e sociali) necessari e personalizzati, rendono il futuro di questo approccio al malato neurologico, e cronico in generale, sempre più promettente. La SOSD è inoltre, assieme a ISTAT, Università di Udine e IRCCS la Nostra Famiglia, membro del Centro Collaboratore Italiano per la Famiglia delle Classificazioni Internazionali(WHO-FIC) coordinato dalla Regione Friuli Venezia Giulia. Il Centro OMS si occupa per l'Italia dello sviluppo e la diffusione delle classificazioni internazionali (ICD 10,ICD11, ICF, ICHI). In occasione dell'ultimo congresso mondiale della WHO FIC a Tokyo, la Dott.ssa Matilde Leonardi è stata eletta assieme alla coreana Huejung Lee, nuova chair del Functioning and Disability Reference Group dell'OMS, il gruppo che coordina le ricerche e i lavori sulla classificazione ICF della disabilità e funzionamento dell'OMS.

Le ricerche della SOSD diretta dalla Dr.ssa Leonardi sono svolte sia all'interno della Fondazione, in collaborazione con colleghi di tutte le UO dell'Istituto, sia in Italia e all'estero grazie a numerose partnership con Istituti, Università e col network mondiale dei centri collaboratori OMS. Le ricerche della SOSD sull'impatto dei determinanti di salute e disabilità nei pazienti neurologici e sull'impatto di cronicità e disabilità sui sistemi e le politiche, si caratterizzano come **un nodo per lo sviluppo della ricerca traslazionale** della Fondazione, grazie a tre aree primarie di studio della SOSD, che sono tra loro interconnesse pur avendo ognuna caratteri specifici:

**1. area di ricerca su disabilità, cronicità, fragilità, well being e qualità della vita nel paziente neurologico**

**2. area di ricerca sociosanitaria traslazionale in neurologia**

**3. area di ricerca sui disordini della coscienza – Centro Ricerche sul Coma Besta- CRC Besta.**

In particolare, disabilità e cronicità trovano nei pazienti con Disordini della Coscienza, DOC, un paradigma che

richiede sia modelli organizzativi innovativi che un approccio multidisciplinare integrato e tecnologia avanzata. In questo senso va la ricerca del COMA RESEARCH CENTRE-CRC Besta, nodo di rete regionale e nazionale con i maggiori centri di riabilitazione e lungodegenze. Le attività di ricerca del CRC nascono dall'area clinica con sviluppo di tecniche e paradigmi che migliorano la



Dr Matilde Leonardi e il Direttore generale dell'OMS  
Dr Chan . WHO-FIC meeting Tokyo 2016

sensibilità diagnostica, con sviluppo di metodi di indagine per la definizione dell'attività neurologica residua nei pazienti affetti da una grave cerebrolesione acquisita per fini riabilitativi, con sviluppo di modelli di riferimento per la definizione della coscienza in ambito neurologico, e puntano alla traslationalità dei risultati attraverso la definizione di percorsi di presa in carico e politiche sociosanitarie specifiche per le persone con elevati livelli di disabilità e alta richiesta di fattori ambientali. Il gruppo di lavoro del CRC-Besta ha creato e consolidato un network di collaborazioni nazionali ed internazionali con i responsabili scientifici di diversi centri esperti del settore, nonché con le commissioni scientifiche ministeriali attive sul tema. Dal 2008 ad oggi l'attività del CRC ha permesso alla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di diventare interlocutore di riferimento regionale, nazionale ed internazionale sui pazienti con DOC e loro familiari.

Per cercare di definire la varietà di argomenti che scaturiscono nell'ambito della ricerca sulle tre aree di lavoro della SOSD, ecco alcune delle diverse domande di ricerca a cui ha dato risposta, o ha cercato di rispondere con gli strumenti disponibili, il team della dott.ssa Matilde Leonardi in questi ultimi anni. A ognuna di queste domande, divise per aree, è collegato un progetto di ricerca.

*-Come si misura la qualità della vita, il benessere, la disabilità e il funzionamento di una persona affetta da una malattia neurologica? E quali azioni politiche, economiche, di sanità pubblica si debbono sviluppare per migliorarle? Quali sono i principali determinanti di disabilità per i pazienti con malattie neurologiche in Italia, in Europa e nel mondo? Quante sono e come invecchiano le persone anziane con Sindrome di Down in Italia? Quali sono i determinanti di disabilità nell'invecchiamento della popolazione italiana? Quali sono i costi delle cefalee in Italia e in Europa? Come misurare il burden delle malattie neurologiche in Italia e l'impatto sui sistemi sociosanitari? Quale è il percorso di presa in carico per i pazienti con patologia con tumore al cervello che vengono operati al Besta? Come la dipendenza e la fragilità connotano la nostra condizione umana e quindi condizionano lo sviluppo di prassi e politiche?*



**La Dott.ssa Matilde Leonardi, i collaboratori ed i tirocinanti della SOSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità e Centro Ricerche sul Coma**

*-Come si usa la Classificazione ICF dell'OMS? Come si definiscono gli obiettivi di: un progetto riabilitativo, un progetto educativo, un progetto socioassistenziale? Come si forma e quali ruoli e competenze ha un disability manager? Come sviluppare innovative politiche per il lavoro delle persone con sclerosi multipla? Quali politiche sono necessarie in Italia e in Europa per garantire l'occupazione delle persone con malattie croniche?*

*-Come misurare la disabilità nelle emergenze e in particolare nella popolazione filippina colpita dal tifone Yolanda nel 2014? Come fare un progetto di inserimento scolastico e inclusione dei bambini con disabilità a Gibuti, in Africa? Come fare una nuova politica per la disabilità in Kyrgyzstan alla luce della Convenzione ONU sui diritti per le persone con disabilità? Quali raccomandazioni dare ai politici del G7 riunitosi a Kobe per garantire un invecchiamento sano delle popolazioni? Come riformare l'accertamento per la disabilità in Turkmenistan passando da un rigido sistema basato sulla percentuale di menomazione a un sistema basato sul riconoscimento del diritto della persona?*

*-Che elementi utili per la clinica e per la politica si desumono dai dati raccolti dal CRC-Besta su 600 persone con disordini della coscienza in Italia? Quale è il burden dei caregivers delle persone con disordini della coscienza? Attraverso lo studio del sonno delle persone in stato vegetativo come riusciamo a identificare meglio il livello di coscienza? Quali elementi caratterizzano la ricerca italiana sui disturbi della coscienza, alla luce delle ricerche del Centro Ricerche sul Coma-Besta?*

## ASSISTENZA SPIRITUALE E RELIGIOSA ALL'ISTITUTO BESTA

### Ricordi e riflessioni

Da sinistra a destra: il Direttore Sanitario dott. Angelo Cordone, Suor Adriana Nardin, il Presidente della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. BESTA Alberto Guglielmo



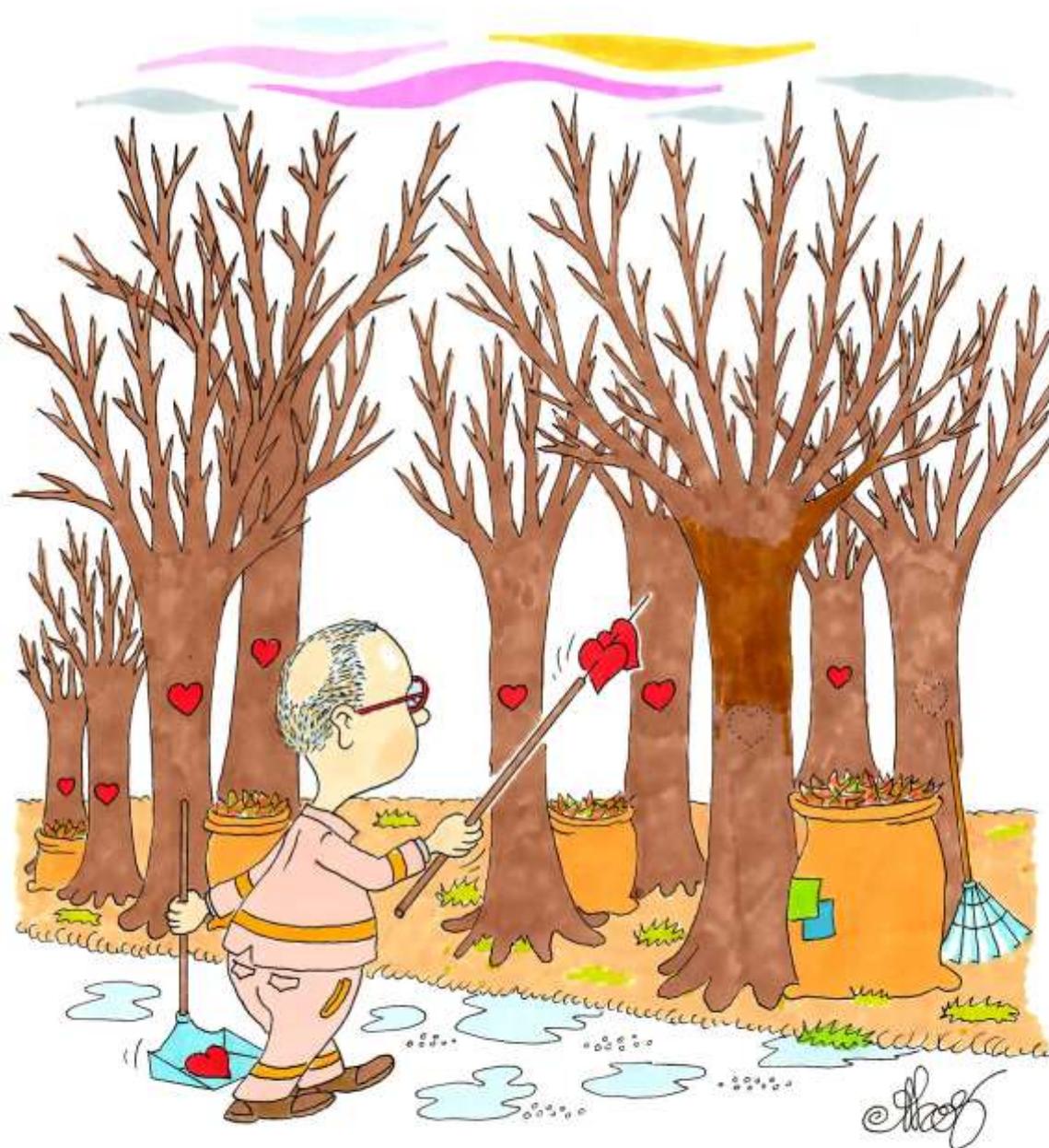
**Dopo anni di servizio presso la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta Suor Adriana Nardin ringrazia per il percorso assieme vissuto.**

Con Decreto arcivescovile è stato nominato Cappellano Rettore della Cappellania Ospedaliera dei Santi Francesco e Chiara della nostra Fondazione il Reverendo Don Stefano Bersani in sostituzione di Suor Adriana Nardin che ha lasciato per nuova destinazione. Nel mese di settembre Don Stefano è stato affiancato da Suor Adriana per l'assistenza spirituale e religiosa, ed ha preso effettivo servizio dal 1° ottobre 2016.

Molte le persone presenti alla Santa Messa di saluto a suor Adriana Nardin e di benvenuto a don Stefano Bersani ,

svoltasi nel giorno di S. Francesco, presieduta da don Paolo Fontana, responsabile ufficio diocesano pastorale della salute e animata da voci del Coro della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta. A seguire si è svolto un breve rinfresco ed è stato donato a Suor Adriana un pensiero da parte della dirigenza dell'Ente. "In tanti anni di lavoro e di assistenza spirituale presso la Fondazione," dice Suor Adriana, "quanto ho ricevuto, sicuramente, è molto di più di quanto sia riuscita a donare, così porto con me un tesoro prezioso, utilissimo per il nuovo servizio che mi sarà affidato, anche se non so ancora dove andrò e cosa farò. Al centro del vostro operare ci sia sempre la persona nella sua totalità. E' una persona malata, che soffre, non solo nel fisico, nel corpo, ma anche nella mente e nello spirito e ha bisogno che ciascuno metta a sua disposizione tutto quello che è e che ha con amore e nella collaborazione. Allora, ripensando soprattutto a questi ultimi anni vissuti al Besta, pongo questa domanda/provocazione: è necessario forse rivedere alcune metodologie, trovare nuovi stimoli e sollecitudini per essere a servizio con 'Amore' non solo della persona nella sofferenza e nella malattia, ma anche gli uni verso gli altri per attuare la 'Mission' propria della Fondazione? A tutti voi, e a ciascuno in particolare, porgo le mie scuse per mancanze, disattenzioni, ingerenze involontarie, commesse in questi anni e, con il cuore, dico GRAZIE per la benevolenza, l'accoglienza e la collaborazione che mi avete sempre instancabilmente donato".

**"Ridiamoci su... - disegni di Athos Careghi"**



**TENETECI NEI VOSTRI PENSIERI ...**



**Natale si avvicina,...**

**ai nostri cari possiamo donare il presente e il futuro  
della ricerca a favore delle neuroscienze e per curare le  
patologie che affliggono molti**



**aiutando l'Istituto Carlo Besta  
con un versamento a loro nome !**

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/G6200/21 ABI 05696 - CAB 1608 - CIN A, BBAN:A 05696 01608 000006200 X21 IBAN: IT26A056 960 1 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](mailto:amicidelbesta@istituto-besta.it)

**Grazie!!!**

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

**Direttore Editoriale: Domenico D'Amico**

**Coordinamento Editoriale: Cinzia Boschiero, Ufficio Stampa (stesura testi- impaginazione E.C.Partners) - Patrizia Meroni - Ufficio Relazioni con il Pubblico**

**Con il contributo di: Manuela Bloise, Paolo Tafuro , Emanuele Porta, Barbara Garavaglia, Giovanni Baranello, Matilde Leonardi, Giovanni Baranello, Alessandro Perin, Licia Grazzi, Davide Pareyson, Giorgio Boncoraglio, Enrico Alfei, Saba Motta, Elisa Bassani.**



**Per informazioni e comunicazioni: [cinzia.boschiero@istituto-besta.it](mailto:cinzia.boschiero@istituto-besta.it)**