



**TENIAMOCI IN CONTATTO**  
**IN-Dialogo col BESTA**

**Sommario**

**Pag. 2 - Anestesi più sicure**

**Pag. 4 - Le attività dell'U.O. di Neurogenetica molecolare**

**Pag. 6 - L'Istituto Besta è Centro di Riferimento internazionale per le leucodistrofie e le leucoencefalopatie**

**Pag. 8 - Un importante studio sulla sclerosi multipla**

**Pag. 9 - La formazione proposta dall'Istituto Besta**

**Pag. 11 - Prestigioso riconoscimento al prof. Gaetano Finocchiaro**

**Pag. 13 - La psicotraumatologia all'Istituto Besta**

**Pag. 15 - Il consorzio europeo SPATAX**

**Pag. 16 - Settima edizione – Corso Fondazione Mariani in Neuroscienze cognitive dello sviluppo**

**Pag. 17 - Come migliorare le registrazioni intra-operatorie negli interventi di chirurgia neurologica**

**Pag. 18 - La famiglia al centro della cura**

**Pag. 20 - Una Sanità digitale**

**Pag.21 - Il Besta on line**

**LA RICERCA ANESTESIE PIU' SICURE - UN INNOVATIVO MODELLO (BRAIN TAILORED ANESTHESIA) ED UNA NUOVA FIGURA PROFESSIONALE IN AIUTO ALL'ANESTESISTA**



Di recente, presso la Biblioteca Scientifica della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, la dott.ssa Carla Carozzi, della U.O. di Neuroanestesia e Rianimazione, ha presentato un nuovo modello di gestione dell'anestesia "*BIS Guided Anesthesia: introduction of a discriminative algorithm to avoid unnecessary over and undersedation*". "La nostra mission", dice il dott. Dario Caldiroli, Direttore U.O. e Coordinatore Blocco Operatorio della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, "è quella di fare ricerca traslazionale e siamo quindi capaci di produrre innovazione anche in settori che possono sembrare ad altri oramai inseriti in protocolli non modificabili per l'assistenza ai pazienti. Invece, proprio grazie alla nostra esperienza ed alla numerosissima casistica che ci troviamo a gestire come ente, è importante evidenziare che questo nuovo approccio ha un impatto rilevante nell'evoluzione dell'anestesia ed è stato apprezzato anche all'estero da dove riceviamo frequentatori". Il seminario era rivolto a tutti i Medici Anestesisti che effettuano anestesi in ogni tipo di specialità. Ciò che è stato presentato è un modello di anestesia, rivoluzionaria rispetto al passato, che prevede l'introduzione di routine di un nuovo parametro di monitoraggio durante Anestesia Generale, ossia l'EEG (elettroencefalogramma) ed i suoi parametri derivati. L'organo target dei farmaci di ogni anestesia è infatti il cervello. Solo monitorizzando il loro effetto sull'attività elettrica cerebrale si può essere certi che venga somministrato il corretto dosaggio di farmaci e che l'anestesia sia costantemente modulata in base alla risposta cerebrale che è diversa in ogni singolo paziente. In sintesi si tratta di un'anestesia ritagliata sulle caratteristiche cerebrali di ogni paziente (Brain Tailored Anesthesia). "E' ampiamente dimostrato in letteratura," dice la dott.ssa Carla Carozzi, della U.O. di Neuroanestesia e Rianimazione dell'Istituto Besta, che un'anestesia guidata solo dagli usuali parametri

cardiocircolatori, respiratori e secondo i dosaggi farmacologici standard espone il singolo paziente al rischio di sovradosaggio e quindi con aumento dell'incidenza di delirio post operatorio e di possibili deficit cognitivi. Espone inoltre il singolo paziente al rischio di sotto dosaggio ossia di risveglio intraoperatorio con sequele psicologiche anche gravi quale il disturbo post traumatico da stress (PTDS). Tali complicanze non vengono abitualmente monitorizzate. E' anche per questo che l'Unità Operativa di Neuroanestesia e Rianimazione dell'Istituto Besta ha in staff da cinque anni una Neuropsicologa che offre un feedback continuo sulla qualità della anestesia. Il metodo che abbiamo presentato , in sostanza un algoritmo, è stato realizzato per interpretare le complesse e preziose informazioni ottenute dal monitoraggio della funzione cerebrale con il BIS (Indice Bispettrale) e guidare i processi decisionali durante anestesia generale". Sono ben quindici gli anni di utilizzo routinario del monitoraggio EEG con l'Indice Bispettrale in ogni anestesia effettuata presso l'Istituto Besta, anni di studio e rielaborazione della letteratura internazionale affiancati dai nostri Neurologi. Recentemente, il confronto e la discussione con esperti stranieri come il Prof A. Dahaba dell'Università di Graz o il Prof Struys dell' Università di Groningen in Olanda, hanno permesso finalmente di avvalorare questa attività e di elaborare un modello (algoritmo) semplice e facilmente comunicabile."I dati preliminari, che non sono ancora stati pubblicati, " spiega la dott.ssa Carozzi, "riguardano una serie di 400 pazienti in cui l'applicazione dell'algoritmo ci ha permesso di mantenere l'anestesia generale con un minor dosaggio di farmaci ipnotici. L'incidenza di delirio post-operatorio è stata molto bassa e notevolmente inferiore alle casistiche già pubblicate. Tale complicanza sebbene molto frequente, raramente viene diagnosticata". E' anche per questo che l'Unità Operativa di Neuroanestesia ha in staff da anni una Neuropsicologa (dott.ssa Eleonora Orena), che offre un feedback continuo sulla qualità dell' anestesia. La sua presenza ha inoltre contribuito a valutazioni dello stress negli operatori della sala operatoria e del mental workload durante le procedure anestesilogiche (i dati di queste ultime attività sono stati pubblicati su riviste internazionali). Alla Neuropsicologa si possono rivolgere anche pazienti che devono essere sottoposti ad intervento chirurgico e che necessitano di supporto psicologico per paura dell'anestesia. Per ottenere questi risultati tutte le sale sono state corredate da apparecchiature per il monitoraggio della profondità dell'ipnosi (Indice Bispettrale) e la dott.ssa Carla Carozzi tiene da anni corsi di aggiornamento accreditati sul monitoraggio della funzione cerebrale durante anestesia.

## LE ATTIVITA' DELL'UNITA' OPERATIVA DI NEUROGENETICA MOLECOLARE

L'Unità Operativa di Neurogenetica Molecolare della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", diretta dalla Dr.ssa Barbara Garavaglia, è un centro di riferimento nazionale ed internazionale nella diagnosi biochimica e genetica delle Malattie Mitocondriali e dei Disturbi del Movimento. Grazie alla costante collaborazione con le unità cliniche dello stesso Istituto e alle attività di ricerca traslazionali, l'U.O. è in grado di offrire un percorso diagnostico biochimico e molecolare completo per la diagnosi di queste patologie. Ogni anno afferiscono al centro più di 1000 pazienti, la metà di questi in età pediatrica.

Nonostante l'alto grado di specializzazione offerto, più del 50% dei pazienti rimane senza diagnosi genetica di certezza a causa della parziale conoscenza dei meccanismi fisiopatologici alla base di queste patologie. Per questo il personale dell'U.O. è costantemente impegnato nello sviluppo di progetti di ricerca che prevedono l'implementazione di nuove metodologie di studio e l'attivazione di strumenti ad elevata tecnologia per migliorare continuamente le conoscenze dei meccanismi causativi di malattia. In particolare, le malattie mitocondriali (MM) sono un gruppo di rare condizioni cliniche, clinicamente eterogenee, caratterizzate da difetti nel sistema della fosforilazione ossidativa che porta ad una ridotta sintesi di energia. Le MM possono insorgere a ogni età e colpire praticamente ogni organo; a causa della loro alta richiesta

energetica, il cervello, i muscoli scheletrici e il cuore sono più frequentemente affetti. Le MM possono essere causate da mutazioni a livello del DNA mitocondriale (mtDNA) o in geni nucleari; mentre l'identificazione di mutazioni nel mtDNA (contenente 37 geni) è relativamente semplice, nel genoma nucleare ci sono più di 1400 geni che codificano per proteine mitocondriali, e che possono essere considerati come candidati per causare MM. Per questo, spesso i pazienti sono costretti ad un' "Odissea diagnostica", viaggiando per anni tra vari centri specialistici; e, nonostante questo, il difetto molecolare resta indefinito in un gran numero di pazienti con MM con conseguente impossibilità di consulenza genetica per loro e le loro famiglie. Negli ultimi anni, nuovi approcci tecnologici e strumenti bio-informatici (Next Generation Sequencing, NGS) hanno incrementato notevolmente la capacità e la velocità di identificazione di nuovi geni malattia e porteranno nell'immediato futuro ad un netto miglioramento della diagnosi nelle malattie genetiche. Utilizzando tecniche NGS, in questi ultimi due anni il abbiamo identificato diversi nuovi



**Nella foto da sinistra a destra: dott.ssa Barbara Garavaglia, dott.ssa Valeria Tiranti e dott. Daniele Ghezzi**

geni malattia responsabili di MM, in singoli pazienti o piccole famiglie, ciascuno associato a diverse presentazioni cliniche. Le analisi strutturali e funzionali ci hanno permesso di definire le conseguenze molecolari causate da mutazioni in queste proteine. Questo lavoro è stato portato avanti dal Dr. Daniele Ghezzi, contrattista di ricerca della nostra UO, che da anni guida un gruppo di giovani ricercatori tra cui il Dr. Andrea Legati, biotecnologo che dopo aver conseguito un PhD all'Università di Brescia è stato due anni alla UCLA ed è ritornato in Italia per lavorare al Besta. Sebbene il deficit bioenergetico associato alla ridotta produzione di ATP costituisca un fattore critico per i pazienti con MM, numerosi altri meccanismi sono probabilmente coinvolti (instabilità del mtDNA, aumentata produzione di specie reattive dell'ossigeno, alterata omeostasi del Ca<sup>2+</sup>, disregolazione della dinamica mitocondriale), e possono diventare predominanti in sindromi specifiche. La conoscenza del ruolo fisiologico di una proteina e del meccanismo patogenetico causato dalla sua assenza e/o modificazione, è fondamentale per sviluppare delle strategie terapeutiche specifiche. A tale scopo i ricercatori devono studiare le cellule o il tessuto affetti dalla malattia, ma non è sempre così semplice come sembra. Molte malattie neurodegenerative, tra cui le MM, si caratterizzano per un malfunzionamento del cervello causato da una progressiva perdita di neuroni. Tuttavia, è praticamente impossibile ottenere cellule cerebrali da un malato, specialmente nelle prime fasi di malattia quando il paziente non presenta ancora alcun sintomo. Un grande vantaggio è attualmente rappresentato dalla possibilità di riprogrammare cellule differenziate, prevalentemente fibroblasti ottenuti da biopsie di cute derivate dai pazienti con una procedura minimamente invasiva, attraverso la generazione di cellule pluripotenti indotte (iPS). Queste cellule possono poi essere differenziate in neuroni e altri tipi cellulari corrispondenti ai tessuti bersaglio di malattia (muscolo, cuore, fegato, rene, etc). Sarà quindi possibile lavorare direttamente con neuroni o altri tipi cellulari affetti da malattia in una piastra, con l'enorme vantaggio di avere un sistema in vitro molto specifico e controllato. Presso la nostra Unità Operativa, il gruppo diretto dalla Dr.ssa Valeria Tiranti ha messo a punto questa tecnica per studiare malattie neurodegenerative mitocondriali, nello specifico sulle atrofie ottiche più comuni quali l'atrofia ottica di Leber (LHON), causata da mutazioni nel DNA mitocondriale, e l'Atrofia Ottica Dominante (DOA) causata da mutazioni nel gene nucleare OPA1. Entrambe queste atrofie ottiche si caratterizzano per una perdita specifica delle cellule ganglionari della retina, i neuroni che formano il nervo ottico, e che se degenerano causano cecità. Sono stati utilizzati i fibroblasti derivati da pazienti LHON e DOA per generare cellule neuronali e, in un prossimo futuro, cellule retiniche, che rappresentano il target della patologia. E' importante osservare come questo modello consenta di studiare la malattia nel contesto del patrimonio genetico del paziente rendendo estremamente specifico il sistema. Questo modello sarà utilizzato inoltre per mettere a punto strategie terapeutiche, ponendo le basi per la cura delle patologie. possono indirettamente contribuire alla inibizione delle risposte antitumorali del sistema immunitario”.

**L'ISTITUTO BESTA E' CENTRO DI RIFERIMENTO EUROPEO ED INTERNAZIONALE  
PER LE LEUCODISTROFIE E LEUCOENCEFALOPATIE**

Le attività inerenti la cura e la ricerca scientifica nell'ambito delle Leucodistrofie e delle Leucoencefalopatie genetiche sono da molti anni uno dei fiori all'occhiello della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta. "Si tratta di patologie ereditarie rare della sostanza bianca cerebrale", dice il dott. Nardo Nardocci, Direttore U.O. Neuropsichiatria Infantile e Direttore del Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta," il cui esordio è molto spesso in età pediatrica; il decorso clinico è caratterizzato da perdita delle capacità motorie e deterioramento cognitivo progressivi, spesso associati ad epilessia. Ogni patologia presa singolarmente rappresenta una patologia rara, con una prevalenza quindi inferiore a 5 casi ogni 10.000 persone, ma nell'insieme



**Dott. Nardo Nardocci Direttore U.O. Neuropsichiatria Infantile e Direttore del Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta,**

rappresentano una causa rilevante di disabilità neurologica progressiva dell'infanzia". Ad oggi sono note circa 30 diverse forme di Leucodistrofie e circa 60 di Leucoencefalopatie genetiche; tuttavia sono ancora molte le condizioni in cui il difetto genetico specifico è sconosciuto e quasi la metà dei pazienti affetti rimane senza una diagnosi eziologica. "La mancanza di definizione genetica," spiega la dott.ssa Dott.ssa Isabella Moroni della Divisione di Neuropsichiatria Infantile,"preclude la possibilità di fornire una appropriata consulenza genetica alle famiglie dei bambini affetti e di prevedere una diagnosi prenatale. Inoltre le terapie per i pazienti affetti da leucodistrofia sono molto scarse, attualmente disponibili soltanto in poche forme selezionate, e sono estremamente complesse; il trapianto di cellule staminali midollari (Hematopoietic Stem Cell Transplantation) è in grado di arrestare la progressione della malattia nelle forme di Adrenoleucodistrofia di tipo cerebrale infantile e nella Malattia di Krabbe solo per la forma tardo-infantile; la terapia genica associata ad HSCT nelle forme tardo infantili di Leucodistrofia Metacromatica è di recente applicazione e sta fornendo risultati promettenti. Per le altre Leucodistrofie non esistono cure specifiche oltre ai trattamenti sintomatici. Tali osservazioni permettono di capire in maniera immediata l'importanza di questo capitolo della neurologia pediatrica, quanto sia cruciale la

formazione di specialisti esperti nella diagnosi e cura dei pazienti affetti e il ruolo fondamentale della ricerca scientifica in questo ambito”. Presso l’Istituto Besta la presa in carico dei pazienti con Leucodistrofia è completa e traslazionale, dalla diagnosi clinica alla definizione genetica, alla cura. In particolare i pazienti di queste patologie vengono seguiti da diversi team specializzati.

**Attività scientifica e Collaborazioni Nazionali e Internazionali** - Sulle Leucodistrofie e le Leucoencefalopatie genetiche sono di elevata qualità le attività scientifiche e le collaborazioni nazionali ed internazionali in corso presso la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta. “Complessivamente negli ultimi 20 anni,”dice il dott. Davide Tonducci,”sono state prodotte oltre 60 pubblicazioni scientifiche su riviste indicizzate. L’attività dei ricercatori dell’Istituto ha permesso di identificare nuove condizioni cliniche e le loro basi molecolari, ridefinire il concetto di leucodistrofia e di leucoencefalopatia genetica, selezionare i pazienti candidati a terapia con HSCT, iniziare a sperimentare strategie terapeutiche innovative”. Tra le collaborazioni in essere si segnalano: la sinergia con il Centro Trapianto di Midollo Osseo della Clinica Pediatrica dell’Università di Milano-Bicocca, Ospedale San Gerardo per il trattamento con HSCT ; la partecipazione al trial terapeutico “*Trattamento con analogo dell’ormone tiroideo T3 (TRIAC) nei pazienti affetti Sindrome di Allan-Herndon-Dudley da mutazione del gene MCT8*” coordinato dall’Università di Rotterdam (Dr. E. W. Visser, Dr S. Groenweg); lo Studio di Storia Naturale della Malattia di Alexander, in collaborazione con il Children’s National Medical Center, Washington DC, Dr.ssa A. Vanderver, e con il Children’s Hospital di Philadelphia, Dr.ssa A Waldman; l’Individuazione nuovi fenotipi e nuovi genotipi nell’ambito delle leucoencefalopatie con calcificazioni cerebrali, in collaborazione con la U.O. di Neuropsichiatria Infantile dell’Istituto Neurologico C. Mondino di Pavia, Dr.ssa Orcesi; lo Studio dei modificatori genetici del fenotipo clinico e della prognosi della Malattia di Alexander in collaborazione con Istituto G. Gaslini, Genova (Dr.ssa Ceccherini) ; e l’attività dei ricercatori del BESTA al Global Leukodystrophy Initiative (GLIA): network internazionale mondiale per lo studio delle leucodistrofie.

## UN IMPORTANTE STUDIO SULLA SCLEROSI MULTIPLA

Un progetto di ricerca coordinato dalla dott.ssa Silvia Rossi della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta è stato approvato per un costo di \$ 3.386.735 milioni di finanziamento premio da parte di PCORI - Patient-Centered Outcomes Research Institute. Lo studio confronta in termini di efficacia e specifici profili di effetti, due trattamenti già approvati per la sclerosi multipla (SM) in un contesto di reale pratica clinica. E' il primo studio pragmatico multicentrico randomizzato controllato per confrontare direttamente l'efficacia di due farmaci orali (fingolimod/gilenya contro dimethyl fumarate/tecfidera) sull'esperienza globale di malattia. Pazienti, familiari e delegati di associazioni di pazienti, sono coinvolti direttamente in tutte le fasi della ricerca, dall'ideazione, alla conduzione, alla supervisione dello studio. Lo studio sarà condotto negli Stati Uniti, in Israele e in Europa. Sono già stati identificati centri di coordinamento e sono stati selezionati centri specializzati nell'immunoterapia in Italia, Svizzera, Germania, Israele, Spagna e Stati Uniti. "Sarà l'inizio di una nuova era di trial farmacologici," dice il dott. Renato Mantegazza, Direttore del Dipartimento di Neuro-immunologia e del Centro Sclerosi Multipla della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, "i risultati di questo studio rappresenteranno un passo avanti in quella che oggi si definisce Medicina di precisione". Ci sono varie terapie per la sclerosi multipla e questo studio del team di ricercatori del Besta farà una comparazione di efficacia delle opzioni di trattamento. "Sarà il primo



**dott.ssa Silvia Rossi, ricercatrice della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta**

trial pragmatico sulla sclerosi multipla e sono molto entusiasta di contribuire alla ricerca clinica da questa nuova prospettiva," sottolinea la dott.ssa Silvia Rossi, neurologa, ricercatrice e responsabile di questo progetto. "Questo studio è stato selezionato da PCORI per il suo potenziale nel riempire un importante gap nel comprendere il trattamento della sclerosi multipla. Fornirà utili informazioni per aiutare i pazienti ed i loro caregivers nella comprensione delle opzioni di cura e della loro efficacia," dice PCORI Executive Director Joe Selby, MD, MPH. "Seguiremo i progressi di tale studio e lavoreremo con la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta per condividere i risultati". Questo finanziamento è stato approvato, ma l'aggiudicazione di un contratto formale sarà in seguito a una revisione economica e programmatica da parte dello staff di PCORI. Lo studio proposto dalla Fondazione I.R.C.C.S. Ist. Neurologico C.Besta è stato selezionato per il finanziamento di PCORI attraverso una procedura di revisione altamente competitiva in cui i pazienti, i clinici e altri stakeholder hanno collaborato con gli scienziati clinici nella valutazione delle proposte. Le candidature sono state giudicate secondo il merito scientifico, il coinvolgimento dei pazienti e altri stakeholder, il rigore metodologico e altri criteri. PCORI è un'organizzazione no profit indipendente autorizzata dal Congresso nel 2010. La sua finalità è di

sostenere progetti di ricerca che consentano a pazienti, operatori sanitari e clinici di attuare migliori decisioni sanitarie basate su evidenze medico-scientifiche. Per maggiori informazioni sulle opportunità di PCORI, visitate la pagina [www.pcori.org](http://www.pcori.org)

## LA FORMAZIONE PROMOSSA DALL'ISTITUTO BESTA



**SETTEMBRE-OTTOBRE 2016**

### **IN TEMA DI ASPETTI COGNITIVI E PSICOLOGICI ED EPILESSIA – II Modulo**

05 Settembre – 07 Novembre 2016

Destinatari: Medici – Psicologi

Responsabile Scientifico: Anna Rita Giovagnoli

### **INCONTRO CONGIUNTO GENETICA CLINICA SIGU e SIMGePeD**

19 Settembre 2016

Destinatari: Medici – Biologi

Responsabili Scientifici: Chiara Pantaleoni – Enrico Alfei

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

22 Settembre 2016

Destinatari: Medici Chirurghi specialisti in Anestesia e Rianimazione; Chirurgia Generale e di Urgenza

Responsabile Scientifico: Dario Caldiroli

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

13 – 15 Ottobre 2016

Destinatari: Medici chirurghi specialisti in Neuropsichiatria Infantile; Fisiatria – Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva – Fisioterapisti – Terapisti della Riabilitazione – Terapisti Occupazionali

Responsabile Scientifico: Giovanni Baranello

## **CORSO DI FORMAZIONE E ABILITAZIONE ALL'UTILIZZO DELLA SCALA HAI PER IL BAMBINO A RISCHIO DI EMIPLEGIA NEL PRIMO ANNO DI VITA**

17 – 18 Ottobre 2016

Destinatari: Medici chirurghi specialisti in Neuropsichiatria Infantile; Fisiatria – Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva – Fisioterapisti – Terapisti della Riabilitazione – Terapisti Occupazionali

Responsabile Scientifico: Giovanni Baranello

**Per iscrizioni e dettagli contattare : Ufficio Formazione  
email: [formazione@istituto-besta.it](mailto:formazione@istituto-besta.it)**

## PRESTIGIOSO RICONOSCIMENTO AL PROF. GAETANO FINOCCHIARO



da sinistra a destra: il prof. Valter Mainetti, Fondazione Atena consegna il premio al **prof. Gaetano Finocchiaro, Fondazione I.R.C.C.S. Ist. Neurologico Carlo Besta**

Assegnato al prof. Gaetano Finocchiaro il prestigioso riconoscimento della Fondazione Atena (<http://www.atenaonlus.org/>). Gli è stato conferito il premio “ Roma” alla carriera per il Suo impegno profuso nella ricerca di terapie innovative per la cura dei tumori cerebrali nel contesto di un importante evento tenutosi a Roma alla presenza delle massime autorità tra cui il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin. Costituita nell’aprile del 2001, la Fondazione Atena Onlus, presieduta dal Prof. Giulio Maira, ha l’obiettivo di promuovere la Ricerca nel campo delle Neuroscienze e migliorare la cura di alcune malattie per le quali ancora non esistono terapie efficaci. ATENA Onlus si adopera per avviare nuovi progetti di ricerca, costituire laboratori, finanziare ricercatori, favorire lo scambio e la divulgazione delle conoscenze scientifiche. “Impegnarsi nella ricerca, anche al di là del proprio dovere istituzionale, contribuisce a far progredire il nostro Paese – afferma il prof. Giulio Maira -La Ricerca deve prepararci al futuro, perché nel campo della Medicina non ci si può limitare a quello che si fa oggi”.



Da sinistra a destra: prof. Valter Mainetti, la conduttrice Milly Carlucci, il prof. Gaetano Finocchiaro

Il prof. Gaetano Finocchiaro, Responsabile di Neurologia 8, è autore di oltre 150 lavori su riviste di prestigio sottoposte a referee ([https://www.researchgate.net/profile/Gaetano\\_Finocchiaro](https://www.researchgate.net/profile/Gaetano_Finocchiaro)), membro dell'editorial board di Neuro-oncology e Journal of Neuro-Oncology, è membro del comitato scientifico delle principali associazioni italiane di neuro-oncologia. Il suo team ha di recente pubblicato su Nature Genetics un importante studio, intitolato "Clonal Evolution of Glioblastoma under Therapy", i cui risultati sono il frutto di una collaborazione tra la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta (tre autori), la Columbia University e il Samsung Biomedical Research Institute di Seoul durata due anni. "Il lavoro spiega il prof. Gaetano Finocchiaro, Direttore dell' Unità Operativa di Neuro - Oncologia Molecolare dell'Istituto Besta," Abbiamo creato le basi per affrontare in modo più 'informato' il tumore che si riforma ed il glioblastoma, ricordiamolo, costituisce il tumore al cervello primario più comune ed aggressivo. Abbiamo anche trovato per la prima volta," spiega il prof. Gaetano Finocchiaro, "dei dati che ci confermano che può essere che, per recidivare, il tumore abbia particolarmente bisogno di 'silenziare' il sistema immunitario".

## LA PSICOTRAUMATOLOGIA ALL'ISTITUTO BESTA

Il 27 maggio 2016 si è tenuto il primo corso dedicato al tema della "psicotraumatologia". "Questo termine," spiega la dott.ssa Simona Di Carlo, della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta,"indica il campo della psicologia che si dedica alla prevenzione e al trattamento del trauma psicologico. I settori in cui si gestiscono quotidianamente l'emergenza sono fisiologicamente esposti ad eventi con un alto potenziale traumatico, tra questi troviamo strutture sanitarie, forze dell'ordine e protezione civile". Gli operatori, che siano del 118, poliziotti, volontari della protezione civile o medici/personale sanitario, hanno il compito di garantire un ripristino dello stato di sicurezza psicofisico delle persone coinvolte. Il dolore e l'angoscia di altri, provoca sempre un'attivazione anche in chi assiste e interviene proprio perché siamo fatti in modo da poter percepire cosa vive l'altro grazie all'attività dei neuroni specchio. Alcune situazioni più di "routine" non turbano particolarmente gli operatori, ma a volte si inseriscono particolari in queste situazioni che toccano personalmente, oppure si presentano eventi più gravi e difficili da gestire del solito o, ancora, l'operatore stesso può essere in un momento di fragilità personale. Tutti questi fattori, definiti predisponenti, possono causare una reazione a specchio che genera un trauma anche nell'operatore. Questo meccanismo è chiamato "traumatizzazione vicaria" e può avvenire anche per accumulo di una serie di episodi particolarmente impegnativi da gestire emotivamente. Conoscere i meccanismi che possono portare ad una traumatizzazione, riconoscerne i segnali in se stessi e negli altri, rende più efficaci gli interventi e di conseguenza permette una gestione migliore di tutte le parti in causa. Il rischio di non riconoscere e quindi di non occuparsi di un trauma subito da un punto di vista psicologico, è quello di sviluppare una sintomatologia post traumatica che comprende una serie di disturbi quali ansia, difficoltà a dormire, attacchi di panico, elevata reattività a determinati stimoli, evitamento di situazioni legate al ricordo del trauma ecc. Nel tempo, si può incorrere in un vero e proprio disturbo da stress post- traumatico, causa spesso di burn out negli operatori. All'interno di una struttura come il Besta si è quotidianamente in contatto con patologie gravi e quindi con momenti di diagnosi, comunicazioni difficili ai pazienti e alle famiglie, decessi, interventi chirurgici rischiosi e urgenze che rappresentano eventi estremamente a rischio di esito traumatico per i pazienti e, di conseguenza, per gli operatori stessi. Il corso di introduzione alla psicotraumatologia, tenuto nella sua prima edizione dalla dottoressa Giada Maslovaric (esperta di psicologia dell'emergenza) e consulente esterna rappresentante dell'Associazione EMDR Italia, ha avuto un riscontro importante in termini di gradimento. Dall'elaborazione del questionario proposto a fine lezione emerge che il tema trattato e la docenza hanno ottenuto nelle varie voci valutazione ottima tra l'81 e il 93%, con una valutazione complessiva sempre ottima per l'87% dei partecipanti e buona



dott.ssa Simona Di Carlo, della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta

per il restante 12%. Questa è stata la prima iniziativa rivolta agli operatori ma all'interno del reparto di Neurochirurgia la dottoressa Simona Di Carlo si occupa del supporto psicologico alle famiglie dei pazienti pediatrici utilizzando un approccio volto a prevenire il trauma da diagnosi e ospedalizzazione per i bambini e i genitori coinvolti, e a monitorare nel post ricovero eventuali segnali di stress per trattarli in tempi brevi e fare in modo che non disturbino il ritorno alla "normalità". Il metodo terapeutico utilizzato è appunto l'EMDR - Eye Movement Desensitization and Reprocessing ([www.emdr.it](http://www.emdr.it)) e permette una rielaborazione con una conseguente desensibilizzazione di eventi traumatici. L'EMDR è un metodo scientificamente validato e inserito nelle Linee Guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per la gestione delle condizioni correlate allo stress e indicato come trattamento di elezione per la cura dei traumi. Non tutte le situazioni gravi e urgenti esitano in un trauma, questo si struttura nel momento in cui il ricordo è immagazzinato in memoria con una modalità non corretta, cioè mantenendo inalterate le emozioni provate. Se l'evento traumatico non viene adeguatamente elaborato grazie al meccanismo innato di cui la mente è dotata, il ricordo risulta come "congelato" nel cervello generando reazioni automatiche di disagio e sofferenza ogni qualvolta uno stimolo lo richiami alla mente. L'EMDR fornisce alla mente lo stimolo per far "ripartire" il meccanismo inceppato e portare avanti in modo spontaneo l'elaborazione che si era bloccata a causa del sovraccarico emotivo. L'EMDR in reparto è usato anche e soprattutto in forma preventiva, stimolando l'elaborazione in modo che si affronti nell'immediato la situazione difficile in cui ci si trova senza "incepparsi". "Ad esempio in sede di pre-ricovero," dice la dott.ssa Simona Di Carlo, "informare in modo corretto il bambino di ciò che avverrà con il supporto di questa tecnica, significa far elaborare in modo più efficace il presente e metterlo nella condizione di affrontare la situazione con un carico di ansia minore. Se si tratta di un bambino molto piccolo, lavorando in questa direzione con i genitori si garantisce una loro presenza più serena e quindi una funzione genitoriale migliore a tutela del bambino. L'intervento precoce sui bambini è importantissimo perché, soprattutto nelle prime fasi dello sviluppo del cervello, il trauma può danneggiare il funzionamento mentale ed emotivo e influire sulla sua fisiologia, interferendo con il normale sviluppo del bambino a vari livelli. Per un bambino, ad esempio, il senso di paura o di insicurezza provato durante un ricovero per intervento, può perdurare e presentarsi in tutta la sua forza ogni volta che qualcosa di sconosciuto e per lui imprevedibile entra nel suo quotidiano, come una nuova prova a scuola o semplicemente l'acquisizione nuove autonomie". Per il momento è stata avviata un'osservazione clinica su molti casi con l'intento di affinare il protocollo e renderlo omogeneo pur nelle svariate situazioni che si presentano. La percezione generale di medici e personale sanitario è che i bambini preparati e supportati con questo approccio fin dall'inizio, siano più tranquilli e di conseguenza più collaborativi nelle cure, e che il carico di stress dei genitori sia più sotto controllo. Nel breve periodo si cercherà di impostare dei criteri di valutazione dell'efficacia dell'intervento.

## IL CONSORZIO EUROPEO SPATAX

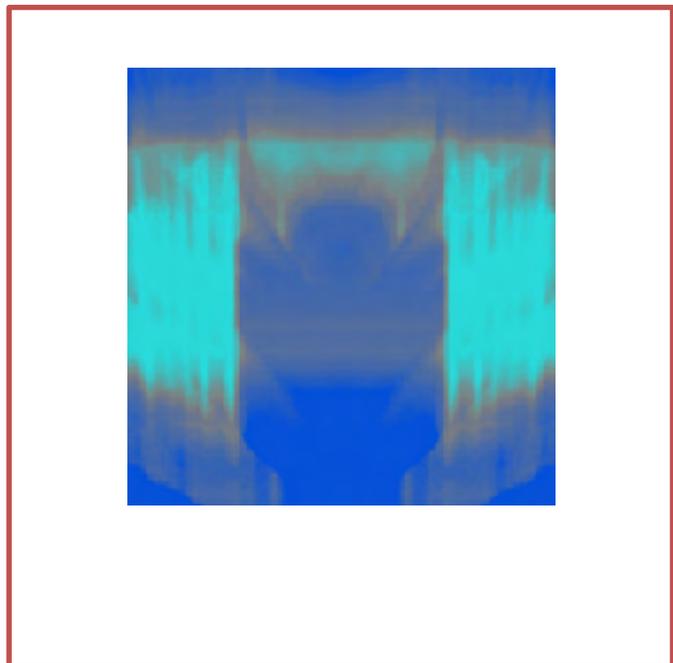
Lo scorso mese di giugno, dal 23 al 25, si è tenuto a Parigi il "Fifth International Meeting on Spastic Paraparesis and Ataxias" organizzato da SPATAX, il consorzio Europeo per lo studio di queste malattie neurodegenerative del quale fanno parte tra gli altri la D.ssa Caterina Mariotti e il dott. Franco Taroni Responsabile dell'Unità di Genetica delle Malattie Neurodegenerative e Metaboliche. Questo congresso, che si tiene ogni 2-3 anni, riunisce i maggiori esperti mondiali su queste sindromi neurodegenerative, spesso ereditarie, caratterizzate da un importante disturbo del movimento volontario e grave disabilità. "Oltre ad essere invalidanti," spiega il dott. Franco Taroni, "queste malattie sono anche difficili da diagnosticare a causa della grande eterogeneità genetica. Nonostante la genetica molecolare abbia contribuito grandemente alle conoscenze in questo campo scoprendo moltissimi geni responsabili, ca. il 40% dei casi rimangono privi di una diagnosi certa. Lo studio molecolare è reso difficile anche dalla grande numerosità dei geni responsabili di queste malattie, tra le più eterogenee nel campo della genetica umana. Per le paraparesi spastiche, ad esempio, sono noti più di 80 geni-malattia e, in queste condizioni, la ricerca delle mutazioni causative è comprensibilmente molto laboriosa". I recenti sviluppi tecnologici nella genetica molecolare, in particolare le tecniche conosciute come "Next-Generation Sequencing (NGS)", hanno consentito di sviluppare approcci più sistematici ed esaustivi che consentono lo studio simultaneo di un grande numero di geni (virtualmente tutti) in ciascun paziente. Dall'inizio del 2014 queste tecniche sono state introdotte anche presso i laboratori di genetica della Fondazione ed in particolare nella Unità Operativa del dott. Taroni e nell'U.O. di Neurogenetica Molecolare con l'acquisizione, grazie ad un finanziamento del Ministero della Salute, di due apparecchi NGS collocati nei laboratori di via Amadeo e in quelli di Bicocca. "Grazie alla disponibilità di queste apparecchiature, il mio laboratorio," sottolinea il dott. Franco Taroni, "ha sviluppato procedure di sequenziamento massivo ad alta efficienza che ci ha consentito, in un tempo relativamente breve, di mettere a disposizione dei pazienti strumenti di studio molecolare sistematico per patologie ad alta complessità genetica come le atassie spinocerebellari (>100 geni), le paraparesi spastiche (ca. 110 geni), le neuropatie ereditarie (ca. 90 geni) e le leucodistrofie (ca. 90 geni). La D.ssa Stefania Magri ha messo a punto una filiera complessa di sequenziamento (wet lab) e di analisi bioinformatica dei dati (dry lab) che ci ha consentito di condurre uno studio sistematico su più di 300 pazienti affetti da degenerazioni spinocerebellari (atassie e paraparesi spastiche). Questo studio è stato finanziato da un progetto di ricerca finalizzata del Ministero della Salute ("*Translational genetics of hereditary spinocerebellar degenerations: high-throughput exome sequencing and model organisms for the identification and characterization of novel disease genes*"), di cui sono responsabile, ed è stato presentato al congresso del consorzio SPATAX che si è tenuto a Parigi. Questo studio ci ha consentito di identificare la causa molecolare in ca. il 30% dei pazienti, risultato rilevante considerato anche che molti di essi erano in attesa di



una diagnosi da numerosi anni. Il lavoro, intitolato "A comprehensive NGS gene panel for the genetic diagnosis of spinocerebellar ataxias and spastic paraplegias", è stato presentato dalla D.ssa Stefania Magri che ha con esso vinto il 1° premio per la migliore presentazione orale nella categoria studenti, a testimonianza del valore e dell'originalità del lavoro svolto".

**SETTIMA EDIZIONE – CORSO FONDAZIONE MARIANI IN NEUROSCIENZE  
COGNITIVE DELLO SVILUPPO**

Si terrà a Roma dal 23 al 25 novembre prossimo il corso "Neurosviluppo tipico e atipico: dal cervello alle funzioni cognitivo/comportamentali" promosso dalla Fondazione Mariani. Come di consueto, l'evento sarà in partnership con l'Istituto Besta e sotto l'autorevole guida della dr.ssa Daria Riva, già direttrice del Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche e della UO di Neurologia dello Sviluppo e ora membro del Comitato Scientifico della Mariani. Nel corso dello sviluppo, il cervello infantile evolve integrando i processi maturativi dipendenti dalla genetica con le modificazioni indotte dall'ambiente: la progressiva strutturazione anatomica e funzionale di aree e circuiti rende parallelamente sempre più efficiente l'elaborazione delle informazioni. Una



varietà di metodi di imaging cerebrale possono essere usati per studiare come varia l'anatomia, la connettività, e la funzione in un cervello in via di sviluppo. Nelle ultime decadi gli studi di RM hanno aumentato le conoscenze tracciando le traiettorie di sviluppo della maturazione della materia grigia e bianca dall'infanzia all'adolescenza, fino all'età adulta. In parallelo studi di RM funzionale hanno dimostrato cambiamenti nei pattern di attivazione cerebrale che accompagnano lo sviluppo cognitivo. Recentemente gli studi di RM funzionale resting-state hanno permesso di investigare la maturazione dei network funzionali sottostanti allo sviluppo del cervello e le possibili alterazioni funzionali alla base dello sviluppo cognitivo atipico, in particolare nei disturbi neuroevolutivi. In sintesi, le neuroscienze cognitive hanno consentito di ampliare sempre più la conoscenza delle funzioni cognitive superiori e dei relativi circuiti di processamento fornendo importanti intuizioni anche per la pratica clinica. È noto che in età evolutiva le aree cerebrali, che si interfacciano in reti ampiamente distribuite nel cervello, sono precocemente specializzate, ma sensibili a insulti biologici o ambientali che ne alterano l'organizzazione e il buon funzionamento complessivo, anche se la lesione riguarda un solo nodo della rete. Il corso 2016 recupera il filo conduttore dei convegni precedenti: quelli del 2008 e 2010, che partivano dalle aree cerebrali per

discuterne le funzioni e le possibili disfunzioni a seguito di un danno lesionale e/o funzionale, e il corso del 2013, dove sono stati presentati i diversi quadri neurologici secondari al malfunzionamento di aree e circuiti in patologie selezionate. In particolare questa settima edizione vuole mettere in primo piano l'approccio evolutivo allo studio delle funzioni cognitive superiori. La prima parte introdurrà una revisione dei principali 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 anatomo/funzionali per poi affrontare lo sviluppo atipico all'interno di quadri clinici esemplificativi. Mantenendo questa struttura si parlerà di funzioni esecutive e attentive, linguaggio e memoria, comportamento sociale, abilità organizzative motorie ecc. Obiettivo del corso è far acquisire nuove conoscenze relativamente ai deficit e malfunzionamenti neurocognitivi e comportamentali delle principali patologie cerebrali dell'età evolutiva con lo scopo di rendere più completi i percorsi diagnostico-terapeutici, porre adeguate indicazioni terapeutiche e riabilitative, e implementare la conoscenza derivata da studi su popolazioni cliniche. Il corso si rivolge primariamente a neuropsichiatri infantili, pediatri, genetisti, psicologi, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva e logopedisti. E' possibile iscriversi dal 1° settembre attraverso il sito della Fondazione Mariani, dove sono già disponibili il programma e tutti i dettagli sull'evento. **Informazioni e iscrizioni: [www.fondazione-mariani.org](http://www.fondazione-mariani.org)**

## COME MIGLIORARE LE REGISTRAZIONI INTRA-OPERATORIE NEGLI INTERVENTI DI CHIRURGIA NEUROLOGICA



L'UO di Epilettologia della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta collabora con la start up WISE Srl ([www.wiseneuro.com](http://www.wiseneuro.com)) che ha sviluppato una tecnologia per migliorare le registrazioni intra-operatorie negli interventi di chirurgia delle epilessie e in altre patologie neurologiche. Il dott. Marco de Curtis ed il Dr. Vadym Gnatkovsky della UO di Epilettologia collaborano con il Dr. Luca Ravagnan ed il Dr. Sandro Ferrari della WISE dal 2012 "La collaborazione è supportata da un progetto cofinanziato del Ministero della Sanità a cui abbiamo fatto domanda come Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta," dice il dott. Marco de Curtis, "questo lavoro ha permesso la sperimentazione pre-clinica degli elettrodi prodotti dalla

WISE, che sono ora in fase di certificazione per l'utilizzo clinico di monitoraggio dell'attività cerebrale durante gli interventi di neurochirurgia.” WISE srl è una startup biomedicale fondata nel 2011 da quattro fisici provenienti dall'Università di Milano (conosciutisi presso il gruppo di ricerca del prof. Paolo Milani ), con sede a Milano e a Berlino, e che ha ottenuto finanziamenti da fondi di investimento Italiani, svizzeri e tedeschi. “Grazie ad una tecnologia innovativa, WISE produce una nuova generazione di elettrodi impiantabili per la neuromodulazione e il neuro-monitoraggio meno invasivi e più affidabili degli attuali” spiega Luca Ravagnan, CEO di WISE, “ La collaborazione con un ente quale l'Istituto Besta – che ha una forte vocazione per la ricerca traslazionale – è stato di sicuro un plus per la validazione dei nostri prodotti.”

## LA FAMIGLIA AL CENTRO DELLA CURA

Il progetto “La famiglia al centro della cura”, innovativo nel suo ambito e sostenuto da Fondazione Cariplo, è nato dalla sinergia tra le associazioni di genitori Parent Project Onlus e Famiglie SMA onlus, la prima impegnata nella Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker, la seconda nell'Atrofia Muscolare Spinale (SMA). L'ottica che ha indirizzato globalmente il progetto è quella secondo la quale il benessere del bambino o dell'adulto con una patologia di questo tipo è strettamente connesso al benessere dei suoi caregivers e dei familiari in generale. Il progetto ha favorito la creazione di servizi dedicati alle famiglie che convivono con tali patologie, finalizzati a rispondere ai bisogni del paziente e dell'intero nucleo familiare attraverso il supporto da parte di un'équipe di specialisti (psicologi, assistenti sociali e counselor) e la preziosa collaborazione con strutture ospedaliere di Milano come l'Istituto Neurologico C. Besta.. Se ne è parlato di recente presso il Centro Congressi Palazzo delle Stelline di Milano, in cui si è tenuto il meeting “*La famiglia al centro della cura*”.

Nella sessione mattutina del meeting è stata fornita una panoramica clinica sulla Distrofia di Duchenne e Becker e sulla SMA, mentre in quella pomeridiana si è dato spazio alle testimonianze dirette legate alle attività del progetto. Il Dottor Giovanni Baranello dell'U.O. Neurologia dello Sviluppo ha trattato la gestione clinica nella Distrofia di Duchenne e Becker, evidenziando l'importanza di una presa in carico multidisciplinare per migliorare la qualità di vita dei bambini e ragazzi che ne sono affetti. Ha inoltre riportato l'efficacia di questo progetto, accolto da subito in maniera positiva dall'Istituto, per il benessere dei piccoli pazienti e delle loro famiglie, grazie ad un lavoro di équipe tra clinici e specialisti delle due



dott. Giovanni Baranello, Fondazione I.R.C.C.S.  
Istituto Neurologico Carlo Besta

realità associative. “ Presso la nostra Unità operativa seguiamo regolarmente diverse decine di pazienti affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker e da SMA, e questo progetto attivato nel corso di questo anno” dice il dott. Baranello, “ha avuto effetti positivi per i piccoli pazienti e le loro famiglie che giungono presso il nostro Istituto per eseguire i regolari controlli di follow up o per partecipare a sperimentazioni cliniche”. Ricordiamo che La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una malattia neuromuscolare caratterizzata da atrofia e debolezza muscolare a progressione rapida, da degenerazione dei muscoli scheletrici, lisci e cardiaci. La DMD colpisce prevalentemente i maschi con un'incidenza stimata in 1/3.300 nati.. L'esordio avviene nella prima infanzia e i bambini affetti possono presentare ritardo nelle tappe dello sviluppo motorio o ritardo globale. L'Atrofia Muscolare Spinale colpisce, invece, 1/6.000-10.000 nati, ed è caratterizzata da debolezza muscolare progressiva e paralisi. Si distinguono 3 forme, in base all'età di esordio ed alla gravità clinica. La SMA di tipo 1 è la più grave e progressiva, si presenta in genere entro i 6 mesi, e i bambini affetti non raggiungono mai la capacità di mantenere la posizione seduta in maniera autonoma. La SMA di tipo 2 è diagnosticata in genere tra i 6 e i 18 mesi, e i bambini affetti sono in grado di sedere in maniera autonoma ma non di camminare. La SMA di tipo 3 è la forma più lieve, in genere l'esordio è dopo i 18 mesi, e i bambini affetti raggiungono la capacità di camminare in maniera autonoma, anche se con qualche difficoltà.

## UNA SANITA' DIGITALE

Dal primo luglio, una firma elettronica qualificata ha lo stesso valore giuridico di una firma autografa e questo non solo in Italia, ma in tutti i paesi dell'Unione Europea. Lo stesso vale per gli altri servizi fiduciari, come ad esempio un recapito certificato che dovrà essere riconosciuto analogamente in Francia o in Bulgaria. Godranno dello stesso effetto giuridico aumentando di fatto la certezza legale e la sicurezza delle transazioni elettroniche e favorendo conseguentemente la realizzazione di un mercato unico digitale. eIDAS non regola soltanto firma elettronica e servizi fiduciari ma anche il riconoscimento transfrontaliero di credenziali di identificazione ed autenticazione elettronici in uso nei paesi UE per consentire a cittadini ed imprese di accedere agevolmente e in piena sicurezza a servizi pubblici online.

Le norme eIDAS per l'identificazione e l'autenticazione elettronica prenderanno effetto in settembre 2018 ma, già ora, gli Stati Membri hanno la possibilità di applicare queste norme su base volontaria. Il progetto RITMOCORE è stato recentemente approvato dalla Commissione Europea e ,per l'Italia vede coinvolta oltre a Federsanità-ANCI, l'ASUR Marche. In linea con la concettualizzazione sviluppata dal progetto STOPandGO, apripista a livello europeo sul tema dell'acquisto di servizi sanitari e sociali potenziati dalle tecnologie digitali, RITMOCORE riguarda l'innovazione nei processi di cura. In presenza poi di anziani, spesso pluri-patologici, non si può più parlare nemmeno di singoli PDTA, ma occorre pensare a Percorsi Assistenziali Individuali o meglio, " Percorsi Individuali di Salute ". Si sta infatti sviluppando un approccio olistico con un ruolo significativo del paziente e del caregiver, opportunamente attivati, anche sugli stili di vita. Questo approccio è in corso di sperimentazione da parte dei partner del progetto STOPandGO all'interno di processi di procurement in cui si mira ad arricchire i tradizionali modelli di cure domiciliari integrate di una componente di gestione proattiva supportata dalle tecnologie digitali. Nel progetto RITMOCORE che partirà in autunno, invece, forme di remunerazione basate sulla presa in carico e sulla verifica degli outcome saranno sperimentate in uno scenario molto diverso, quello dell'acquisto di dispositivi medici molto costosi come i pacemaker che includono anche servizi di prevenzione e gestione del paziente. Oltre ad affrontare il tema della remunerazione i due progetti europei propongono anche una visione alternativa all'investimento nelle tecnologie digitali che potrebbe agevolare il lavoro dei soggetti decisori nelle aziende sanitarie.



## IL BESTA ON LINE



E' stato creato un nuovo canale Youtube istituzionale al servizio dei cittadini, dei medici, dei ricercatori, delle associazioni. Al link: <https://www.youtube.com/channel/UCbDhLgHEEyukzdmFuElrpOw> - si possono visionare video-interviste. Si tratta di un canale gestito dall'Ufficio stampa, dall'URP e dalla Segreteria di Presidenza, che ha una home page, delle playlist a tema ed è consultabile e linkato anche al sito della Fondazione. Naturalmente è un canale YouTube in divenire, a cui saranno aggiunte anche altre interviste di medici e ricercatori del Besta ed altre videointerviste che riguardano le associazioni e le fondazioni legate all'Istituto Besta. YouTube è una piattaforma web, fondata il 14 febbraio 2005, che consente la condivisione e visualizzazione in rete di video, è il terzo sito web più visitato al mondo, alle spalle di Google e Facebook. Per questi due social, e per altri come LinkedIn, si sta lavorando per valutare come predisporre in futuro anche altre opportunità di visibilità on line del nostro Ente, che siano sicure, utili, gestite in modo accurato sia per motivi di tutela della privacy, di sicurezza, sia di interazione corretta con i cittadini. Inoltre è stato aperto anche su LinkedIn un profilo istituzionale della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, che sarà aggiornato periodicamente ed al quale è possibile linkarsi. Il link è <https://www.linkedin.com/company/fondazione-irccs-istituto-neurologico-carlo-besta?trk=biz-companies-cym>. LinkedIn è un servizio web di rete sociale, gratuito, impiegato principalmente per lo sviluppo di contatti professionali. Si coglie l'occasione per raccomandare a tutti di utilizzare accanto al proprio nome, sia per comunicazioni interne che esterne, la denominazione per esteso dell'Istituto ovvero "Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta". Questo al fine di mantenere un'unica e condivisa modalità di presentazione lavorativa sia individuale che della Fondazione stessa. Ciò consentirà di far sì che su banche dati, network, siti di ricerca, registrazioni on line varie, oltre che su documenti anche cartacei, sia indicata in maniera omogenea la corretta denominazione della Fondazione, evitando così problemi informativi e gestionali. Sul sito della Fondazione inoltre è stato inserita anche una cartella stampa a schede con dati aggiornati sull'Ente.

MI SPIACE MOLTO SIGNOR  
MINGONI, MA LE È VENUTO  
UN BRUFOLO SUL NASO...



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

**Direttore Editoriale: Domenico D'Amico**

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

**Con il contributo di: Domenico Mazza, Manuela Bloise, Paolo Tafuro ,  
Barbara Garavaglia, Simona Di Carlo, Emanuele Porta, Giovanni  
Baranello, Marco de Curtis, Caterina Mariotti, Franco Taroni, Carla  
Carozzi, Dario Caldiroli, Isabella Moroni, Davide Tonduti.**



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