

Sanità, nominati i vertici delle Fondazioni IRCCS

23 dicembre 2011

(LN - Milano) **Con decreto del presidente della Regione Lombardia Roberto Formigoni sono state ufficializzate le nomine per il rinnovo degli organi delle Fondazioni.**

IRCCS FONDAZIONE ISTITUTO DEI TUMORI - **Presidente:** Giuseppe De Leo (designato dal presidente della Regione), **Direttore generale:** Gerolamo Corno, **Segretario del Cda:** Pietro Caratti.

FONDAZIONE ISTITUTO BESTA - **Presidente:** Alberto Guglielmo (designato dal presidente della Regione) **Altri componenti del Cda:** Irvano Loatelli, Carlo Mauro Agliardi, Luigi Sala (designati dal presidente della Regione), Loredana Maspes (designata dal sindaco di Milano), Giuseppe Zuccatelli (designato dal ministro della Salute), Antonio Magnocavallo (designato dalla Fondazione Mariani). **Direttore generale:** Pierluigi Zeli. **Segretario del Cda:** Paolo Tafuro.

FONDAZIONE POLICLINICO DI MILANO - **Presidente:** Giancarlo Cesana (designato dal presidente della Regione). **Direttore generale:** Luigi Macchi. **Segretario del Cda:** Massimo Alberti.

FONDAZIONE POLICLINICO DI PAVIA - **Presidente:** Alessandro Moneta (designato dal presidente della Regione). **Direttore generale:** Angelo Cordone. **Segretario del Cda:** Alberto Giana.

AL PRIMO POSTO L'ECCELLENZA DEL BESTA

Il primo pensiero, in qualità di nuovo Presidente del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Carlo Besta, va ai tanti pazienti che si rivolgono al nostro Istituto con la ragionevole speranza di trovare le migliori cure alle diverse malattie di origine neurologica che li affliggono. A loro e ai loro familiari



Il Presidente Alberto Guglielmo

posso assicurare che potranno continuare a contare sulla straordinaria professionalità e umanità di tutti coloro che quotidianamente sono impegnati a fornire le necessarie prestazioni, avendo come riferimento, in primo luogo, la centralità della persona. Lo faremo

continua a pagina 2

IL VALORE AGGIUNTO DELL'ISTITUTO: LA COESIONE

Assumere la responsabilità della direzione operativa dell'insieme delle attività di una realtà di ricerca e cura prestigiosa come la Fondazione Istituto neurologico Carlo Besta è sicuramente una grande responsabilità, ma soprattutto un grande onore. Qui, quotidianamente, si riversano grandi aspettative di persone provenienti da tutta Italia ed, anche, dall'estero, che spesso non trovano risposte adeguate ai loro problemi di salute nelle realtà in cui vivono. Si tratta di aspettative giustificate dal livello delle prestazioni neurologiche e neurochirurgiche che il Besta offre, ma anche dal continuo progredire della ricerca che affianca il lavoro dei clinici.



Il Direttore generale Pierluigi Zeli

continua a pagina 3

PRIMO PIANO

segue da pagina 1

impegnandoci a mantenere gli elevati standard di cura, di ricerca e di assistenza che fanno della Fondazione Besta un indiscusso centro di eccellenza a livello nazionale ed internazionale. Per questo continueremo ad investire per avere sempre a disposizione le tecnologie più avanzate e le strumentazioni più moderne, per mantenerci sempre all'avanguardia, cercando di rendere ancor più funzionali le strutture di ospitalità, interventistiche e di servizio, in attesa di nuove, più adeguate e definitive soluzioni logistiche. Ci aiuta a mantenere fede a questi impegni, il contributo lasciato da chi ci ha preceduto, caratterizzato dai conti in equilibrio, in linea con le indicazioni e le raccomandazioni della Regione Lombardia, da una innovativa organizzazione, da un clima fortemente collaborativo che si è instaurato tra tutte le diverse componenti. Del resto è nel DNA del Besta investire continuamente per valorizzare il proprio patrimonio, che è costituito soprattutto dalle persone che vi lavorano, in modo da continuare a garantire scoperte scientifiche, eccellenza clinica e sviluppo organizzativo. Offrendo, così, più elevate opportunità di guarigione ai pazienti e, in generale, contribuendo allo sviluppo della comunità economica, scientifica e sociale in cui è inserito. Lo faremo perseguendo una ancor più accentuata internazionalizzazione delle nostre attività, sia intensificando la collaborazione con i più importanti centri di ricerca internazionali, sia ospitando in modo continuativo illustri clinici mondiali, sia intensificando la collaborazione con Paesi che necessitano del trasferimento del nostro know how nello sviluppo dei loro sistemi sanitari. Ma lo faremo anche sviluppando le collaborazioni domestiche, a partire dalle diverse reti, come nel caso di molte malattie rare, in cui

siamo sovente capofila a livello regionale e nazionale. Soprattutto, lavoreremo ed investiremo in una sempre più forte integrazione della ricerca con la Fondazione Istituto Nazionale dei Tumori, a partire da quanto già avviato in comune nei laboratori di via Amadeo. Non si tratta, infatti, solo di condividere spazi ed attrezzature per ottimizzare i costi. Oggi, i progressi indotti dalla genomica e dalla proteomica, oltre a richiedere l'integrazione di conoscenze biochimiche, bioanalitiche, bioinformatiche e biomolecolari, hanno evidenziato l'esistenza di comuni meccanismi all'origine di differenti patologie, fino ad oggi studiate e affrontate separatamente. La tradizionale organizzazione verticale delle discipline biomediche è, così, messa fortemente in discussione e sollecita nuovi approcci nell'organizzazione della ricerca. Una ricerca che, necessariamente, deve essere sempre più vicina al letto del paziente per trasferirne più rapidamente i risultati.

Posso assicurare che il nuovo Consiglio di Amministrazione e la nuova Direzione Generale non faranno mancare né le risorse, né la determinazione per affrontare le sfide impegnative che il cambiamento porta con sé. Lo faremo assicurando ascolto e trasparenza nelle decisioni che dovremo assumere, avendo piena consapevolezza del valore aggiunto dell'operare in un clima caratterizzato da aperta e reciproca fiducia. Una risorsa che alla Fondazione Istituto neurologico Carlo Besta fortunatamente non manca.

Alberto Guglielmo
Presidente

TUTTA CUORE E CERVELLO ALLA TERZA EDIZIONE



TUTTA CUORE E CERVELLO

III° Convegno sulla Medicina di Genere



06 marzo 2012

Sala Auditorium Politecnico - Via Giovanni Pascoli 53 - Milano

Promosso da:

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

LA SCLEROSI MULTIPLA: UNA MALATTIA AL FEMMINILE

Con il patrocinio di:



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:
UFFICIO FORMAZIONE
Roberta Bloise - Tel. 02.23942547
manuela.bloise@istituto-besta.it

È giunto alla terza edizione il Convegno sulla Medicina di Genere "Tutta cuore e cervello", promosso dal Comitato Unico di Garanzia della Fondazione, che si terrà il 6 marzo 2012 presso l'Auditorium Politecnico di Via Pascoli, 53.

Il tema di quest'anno sarà la Sclerosi Multipla, patologia demielinizante del sistema nervoso centrale, che rappresenta la più comune causa di disabilità su base neurologica nella popolazione giovanile adulta, soprattutto nelle donne (incidenza doppia rispetto ai maschi). Accanto a tematiche scientifiche che tratteranno diagnosi, cura e ricerca della patologia, verranno affrontate tematiche sociali, quali le difficoltà per chi

è paziente o per chi deve curare un malato affetto da sclerosi multipla nello svolgimento della vita quotidiana. Si parlerà anche di maternità, verranno fornite informazioni sulla terapia in gravidanza e verrà illustrato uno strumento per affrontare in modo consapevole la scelta di maternità nella coppia. La partecipazione è a titolo gratuito previa registrazione.

Il programma del Convegno può essere scaricato dal sito www.istituto-besta.it

Segreteria Organizzativa

Uff. Formazione Tel. 02.23942547

manuela.bloise@istituto-besta.it

segue da pagina 1

Sarebbe da parte mia sbagliato indicare, oggi, linee strategiche e priorità che andranno, invece, definite assieme al nuovo Consiglio di Amministrazione e al Presidente, con il contributo dei responsabili dei Dipartimenti e delle Unità operative, sulla base degli obiettivi fissati dalla Regione Lombardia. Ma credo di poter affermare che il primo compito sarà, però, proprio quello di garantire il mantenimento e lo sviluppo delle condizioni che determinano la soddisfazione delle aspettative sopra ricordate, garantendo le condizioni organizzative, le strumentazioni tecnologiche e il sostegno alle motivazioni individuali alla base dell'eccellenza delle singole professionalità che al Besta, con grande impegno e dedizione, lavorano.

Sono convinto che le mie precedenti esperienze professionali unite ai miei studi universitari in biologia e in medicina e chirurgia, mi saranno di aiuto nell'affrontare e ricercare le soluzioni migliori affinché clinica e ricerca siano sempre più integrate, in modo da trasferire i risultati, in continua evoluzione, sempre più rapidamente al letto del malato. Come biologo mi sono occupato, tra l'altro, di ricerca riguardante la Sindrome di immunodeficienza acquisita-AIDS quando questa malattia era ancora ai primordi, e poi, come direttore sanitario, dell'organizzazione sul territorio della prevenzione, della cura e dell'assistenza ai malati di questa patologia.

Anche a partire da queste esperienze, ho imparato il valore fondamentale dell'ascolto come preconditione delle decisioni che responsabilmente andranno poi assunte. In primo luogo, nel mio lavoro c'è, e ci sarà sempre, l'ascolto dei bisogni e delle esigenze dei pazienti e dei loro familiari, a cui fare seguire il confronto con chi, nei diversi campi e con diverse responsabilità, può concorrere a trovare le soluzioni più adeguate. Con il progressivo invecchiamento della popolazione correlato ad un continuo aumento del numero di pazienti affetti da

malattie croniche neurodegenerative, non solo Alzheimer e Parkinson, lo sviluppo della clinica e della ricerca dell'Istituto Besta assumono un valore particolarmente importante, non solo per i pazienti che quotidianamente qui vengono assistiti, ma anche per la stessa sostenibilità del sistema sanitario pubblico.

Altrettanto importante è il ruolo nazionale che l'Istituto ha nel campo delle malattie rare e della neuropsichiatria infantile. Inoltre, la verifica dell'appropriatezza delle cure nell'interesse prioritario dei malati, come ad esempio si sta facendo con il progetto COMI, e l'ottimizzazione delle risorse strutturali, tecnologiche, finanziarie e professionali a disposizione, sono alcuni dei campi, assieme alla clinica e alla ricerca, sui quali l'Istituto deve e può consolidare la sua leadership.

Da ultimo ma non meno importante, lo sviluppo delle collaborazioni internazionali nel campo della ricerca, rafforzando quelle in atto con i maggiori centri di ricerca europei e americani e, contemporaneamente, continuando a sostenere il trasferimento del nostro know how clinico in Africa e nell'Est Europa, a partire dagli interventi in corso in Mozambico e Ucraina.

Per fare tutto questo, il Besta dispone di un valore aggiunto prezioso, che ho già avuto modo di apprezzare, rappresentato dalla coesione interna tra le diverse componenti. Una coesione e un senso di appartenenza all'Istituto che si traduce, da parte di tutti coloro che vi lavorano, nella comune e quotidiana attenzione e disponibilità nei confronti dei pazienti, che dà vita ad una vera umanizzazione della medicina. Una risorsa, dunque, di straordinario valore, che sarà mia premura coltivare sempre con grande attenzione.

Pierluigi Zeli
Direttore generale

PROGETTO SULLA DISABILITÀ CON L'UNIVERSITÀ DI BELGRADO

L'Istituto Carlo Besta ha avviato una collaborazione con la Scuola di Medicina dell'Università di Belgrado diretta dal professor Vladimir Kostic, President of the National Neurological Society of Serbia, per la realizzazione di un progetto comune dal titolo "La valutazione dei bisogni dei pazienti con disabilità

neurologica per l'accessibilità e la partecipazione alle attività del tempo libero".

L'accordo è stato raggiunto il 25 ottobre scorso nel corso di un incontro tra una delegazione dell'Istituto, condotta dal Direttore scientifico Ferdinando Cornelio, e la professoressa Tatjana Pekmezovic,

Assistant Professor of Epidemiology Institute of Epidemiology, School of Medicine Belgrade.

Il Progetto si inquadra nel programma europeo "The European Disability Strategy 2010-2020" adottato da Disabilità delle Nazioni Unite (UNCRPD) e al Disability Action Plan (2004-2010).

NUOVO CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Il nuovo Consiglio di Amministrazione della Fondazione IRCCS Istituto neurologico Carlo Besta si è insediato sulla base delle designazioni operate dalla Regione Lombardia, dal Ministero della salute e delle politiche sociali, dal Comune di Milano e dalla Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani. I sette componenti sono:

Alberto Guglielmo Presidente (indicato dalla Regione). Nato il 2 aprile 1953. È stato Assessore Regionale all'Industria, Commercio, Turismo e Fiere dal 1995 al 2000 e all'Istruzione, Formazione, Università e Lavoro dal 2000 al 2006. In ambito sanitario è stato Presidente della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia dal 2006 al 2009 e componente del Consiglio di Amministrazione della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori dal 2009 al 2011. È Presidente di Fiera Milano Media spa.

Giuseppe Zuccatelli (Ministero della salute). Nato il 14 Luglio 1944. È laureato in Medicina e Chirurgia e specializzato in Igiene e Medicina Preventiva. Esperto nell'ambito del Sistema Nazionale di Verifica e Controllo sull'Assistenza Sanitaria (SiVeAS). È Direttore Generale dell'IRCCS-INRCA (Istituto Nazionale di Ricovero e Cura per Anziani) di Ancona e Presidente facente funzioni di AGENAS.



Irvano Loatelli Consigliere (Regione). Nato il 14 febbraio 1951. Laureato in Medicina e Chirurgia. È Medico di Medicina Generale e dal 2008 Direttore Sanitario del Centro Medico S. Restituto di Bozzolo (MN).



Luigi Sala (Regione). Nato il 20 giugno 1944. È laureato in Scienze Statistiche ed Economiche. È stato vice Commissario del Policlinico IRCCS San Matteo di Pavia, ora Fondazione ed è membro del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Carlo Besta dal 2006.



Carlo Mauro Agliardi (Regione). Nato il 30 dicembre 1953. Laureato in Medicina e Chirurgia e specializzato in Chirurgia Generale. È stato dal 1981 al 2000 dirigente medico di Chirurgia presso l'Ospedale Bassini. Tra il 2003 e il 2009 Vice Commissario e poi Consigliere di Amministrazione del Policlinico San Matteo di Pavia. Dal 2009 al 2011 Direttore Sociale dell'ASL Milano 2. Già amministratore di società di servizi in ambito sanitario e socio-sanitario.



Antonio Magnocavallo (Fondazione Mariani). Nato l'11 aprile 1937. È avvocato nel campo del diritto civile e societario. Presiede diversi enti culturali e sociali tra cui la Casa di Riposo per Musicisti - Fondazione Giuseppe Verdi e la Società del Quartetto. È consigliere a vita della Fondazione Mariani sin dalla sua costituzione nel 1984 e l'ha presieduta sino al 2010, quando ne è diventato vicepresidente vicario con l'ingresso nel Consiglio di Amministrazione della Fondazione Besta quale suo rappresentante.



Loredana Maspes (Comune di Milano). Nata il 15 febbraio 1943. È Laureata in sociologia ed ha svolto altri studi all'estero. Carriera maturata esclusivamente in ambito sanitario. Tra il 2005 e il 2011 è stata Commissario Straordinario dell'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano (IRCCS) e Direttore Amministrativo dell'Azienda Ospedaliera Istituto Gaetano Pini di Milano. È iscritta nel Ruolo nazionale dei Revisori contabili-legali.



BREVI DAL CDA

Il Consiglio di Amministrazione del 29 dicembre 2011 ha dato atto dell'insediamento dei nuovi organi della Fondazione, che resteranno in carica fino alla fine del 2014. Nella prima seduta dall'insediamento, il 6 febbraio 2012 il Consiglio ha approvato il Bilancio Preventivo Economico 2012 e il piano degli investimenti per il 2012; i vincoli finanziari derivanti dalle indicazioni nazionali e regionali hanno richiesto un piano di razionalizzazione della spesa che garantisca comunque qualità e volume delle prestazioni nel rispetto del vincolo del pareggio. Sono state inoltre adottate alcune modifiche allo Statuto della Fondazione, che diventeranno efficaci dopo il parere positivo della Regione Lombardia.



“LECTIO MAGISTRALIS” DEL PROFESSOR BROGGI ALL’INDIAN NEUROLOGICAL SOCIETY

In occasione del congresso annuale “Neurocon” dell’Indian Neurological Society, che si è tenuto a Bangaluru nello scorso dicembre, il professore Giovanni Broggi, neurochirurgo, consulente esperto all’Istituto neurologico Carlo Besta di Milano, è stato invitato a presentare la Ramamurthi Oration, “lectio magistralis” per la prima volta offerta a un neurochirurgo non indiano. Una commemorazione istituita 8 anni fa per celebrare il fondatore della Neurochirurgia in India, professor Balasubramaniam Ramamurthi, da lui portata ai massimi livelli internazionali.

A sottolineare l’importanza dell’evento è intervenuto anche l’ex Presidente dell’India, dott. A.P.J Kalam, che nel 2003 aveva inaugurato il National Brain Research Centre, l’istituto indiano di ricerca in campo neurologico e neurochirurgico fortemente voluto dal professor Ramamurthi.



Il professor Broggi

RICERCA E FORMAZIONE. AMPIA INTESA CON POLITECNICO

Firmato un protocollo d’intesa tra la Fondazione IRCCS Istituto neurologico Carlo Besta e il Politecnico di Milano. La ricerca comune avrà come campo di applicazione: la robotica per la riabilitazione, la nanomedicina e le nanotecnologie, la gestione e l’interpretazione delle bioimmagini, mentre la formazione riguarderà laureandi e dottorandi negli ambiti di sviluppo delle tecnologie sanitarie in campo neurologico e neurochirurgico.

Lo scorso dicembre, Giovanni Azzone, rettore del Politecnico di Milano, e Carlo Borsani, allora Presidente della Fondazione IRCCS Istituto neurologico Carlo Besta, hanno sottoscritto un protocollo d’intesa per l’ulteriore sviluppo della collaborazione in ambiti formativi e di ricerca. Nel documento sottoscritto si individuano quali sono i settori prioritari di intervento per lo sviluppo di ambiti di ricerca: nella robotica applicata alla riabilitazione; nella nanomedicina e nelle nanotecnologie in generale; nel trattamento dei segnali finalizzati alla gestione ed interpretazione di bioimmagini; volti alla corretta implementazione di nuove tecnologie innovative (es. MEG, high density EEG, risonanze ad alto campo, ecc.).

Inoltre, la promozione di ambiti formativi comuni rivolti a laureandi e/o percorsi post-laurea; l’inserimento entro progetti complessivi di ricerca di dottorandi di ricerca; l’approfondimento dell’ipotesi di creazione di uno specifico iter formativo

per laureati da inserire negli ambiti di sviluppo delle tecnologie sanitarie e di ricerca ed in generale in tutte le attività tecniche presenti nelle Fondazioni IRCCS. Infine, l’approfondimento dei temi urbanistico territoriali conseguenti al trasferimento della Fondazione nella Città della salute, della ricerca e della didattica; l’approfondimento dei temi di prevenzione all’insorgenza di malattie neurologiche nei luoghi di lavoro mediante lo studio dei fattori di rischio specifico degli ambienti confinati; l’approfondimento di temi edilizi legati all’accessibilità ed inclusività di persone con disabilità neurologica; l’approfondimento di temi di risk management relativamente alla sperimentazione di modelli gestionali e organizzativi socio-sanitari innovativi. Con tale atto anche Milano si candida a essere luogo di formazione pluridisciplinare per fornire figure professionali che sappiano “contaminare” le discipline mediche ed ingegneristiche come già accade nelle Università anglosassoni.



Per il secondo anno, il 18 dicembre scorso, un gruppo di Babbi Natale accompagnato da alcune Befane sono arrivate in via Celoria a bordo di Fiat 500 d’epoca. Le autovetture, che fanno parte della sezione milanese e di quella delle Valli bergamasche del “Club 500 Italia”, erano cariche di regali che sono stati distribuiti ai piccoli pazienti che non erano potuti rientrare presso le rispettive famiglie per le festività natalizie. Le autovetture con i Babbi Natale, le Befane e i regali hanno suscitato nei piccoli degenti un sorriso e una speranza, in giorni che, per i bimbi sono sinonimi di allegria.

Grazie ad un contatto promosso dal Presidente del Club è arrivata anche una donazione di 2.500 euro che verrà ripartita tra la Neurologia dello sviluppo e la Neuropsichiatria infantile.

In testa alla classifica dei “most popular read articles” le tecniche di intubazione adottate dal nostro Istituto

“A new difficult airway management algorithm based upon the El Ganzouri risk index and Glidescope videolaryngoscope. A new look for intubation?”

Questo è il titolo dell'ultimo articolo dell'Unità operativa di Anestesia e rianimazione pubblicato in ottobre sulla “Minerva Anestesiologica”, impact factor 2.581, rivista ufficiale della società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva. Sembra un articolo come tanti altri che cercano di risolvere il problema dell'intubazione difficile imprevista, ma non è così.

Visitate il sito www.mdlinxanesthesiology, e scoprirete che è l'articolo più letto di tutta la letteratura anestesiologica che comprende 30 tra le più importanti riviste del settore. Il sito analizza tutti gli articoli per argomento entro 48 ore dalla loro pubblicazione e ne fa una classifica in base al numero di visite. Dal 30 settembre l'ar-

ticolo della nostra Anestesia è in testa alla classifica dei “most popular read articles”. Il perché di questo successo risiede nel carattere originale ed innovativo dell'articolo. L'innovazione sta nel fatto di aver scoperto ed applicato con rigore e su tutti i pazienti, una regola decisionale, la cui sicurezza ed efficacia è stata dimostrata in una pubblicazione precedente, che fornisce agli anestesisti uno strumento sicuro per distinguere quali pazienti sono facili e difficili da intubare. L'originalità è di aver combinato l'uso di una regola decisionale con l'uso di routine del videolaringoscopia Glidescope. I risultati pubblicati riflettono l'impatto clinico della regola decisionale su 6270 pazienti. L'applicazione dell'algoritmo ha permesso di identificare con certezza tutti i pazienti difficili da intubare, alta sensibilità, e tutti i pazienti facili da intubare, alta specificità, e di non avere difficoltà inaspettate, falsi negativi, o indirizzare

inutilmente a metodiche di intubazione più invasive pazienti facili, falsi positivi. Le complicanze di una intubazione difficile inaspettata prima di un intervento chirurgico è infatti la principale causa di morte e di danno cerebrale permanente. La frequenza di queste drammatiche complicanze è molto bassa ma quando capita riempie le pagine dei quotidiani e fa gridare alla malasana perché il rischio di morire per anestesia non viene accettato. Questo è il motivo per cui il 40% della letteratura anestesiologica riguarda la gestione delle vie aeree ed è anche il motivo per cui l'articolo recentemente pubblicato è il più visitato. La gestione del rischio intrinseco alla propria attività e che si riflette in sicurezza per i pazienti, ha portato l'Anestesia del Besta all'avanguardia anche nella letteratura internazionale.

Dario Caldiroli - Direttore U.O. Neuroanestesia e rianimazione

PROSEGUE ACCORDO CON UNIVERSITÀ DI KIEV

Prosegue il progetto di collaborazione, varato nel 2010, fra la neurochirurgia pediatrica dell'Università dell'Ucraina di Kiev e il Besta, finalizzato alla formazione e all'aggiornamento di personale sanitario ucraino.

Alla fine di ottobre due neurochirurghi ucraini hanno frequentato le sale operatorie del nostro Istituto per 15 giorni, per assistere ad interventi specialistici come la craniostenosi con approccio combinato neurochirurgico e craniofaciale, la spina bifida occulta, le lesioni tumorali intramidollari ed intracraniche e le malformazioni della cerniera atlo-occipitale. È stata inoltre pianificata la partecipazione alle riunioni neuro-radiochirurgiche pediatriche da remoto per la discussione collegiale di casi clinici; per meglio seguire le procedure l'Istituto ha donato ai due colleghi ucraini uno scannerizzatore digitale che permetterà l'invio di materiale radiografico dall'Ucraina all'Italia.

Da parte sua l'Associazione per la cura delle craniostenosi-AICRA ha donato due computer portatili a completamento del materiale informatico necessario per la collaborazione a distanza. Per completare i loro lavori di aggiornamento, i due colleghi ucraini hanno partecipato alla sessione internazionale del Meeting AINO per la formazione sulla diagnostica e il trattamento delle neoplasie. Infine, va ricordato che la

collaborazione tra Kiev e il Besta si inserisce nel contesto di un progetto dell'organizzazione non governativa “Soleterre” che, da alcuni anni, supporta i reparti pediatrici di neurochirurgia ed oncologia a Kiev tramite il sostegno psicologico e sociale ai bambini e alle loro famiglie, la fornitura di strumentazione medica e di materiali sanitari, la gestione di una casa di accoglienza per bambini affetti da tumore che consente la sperimentazione di protocolli in day hospital.



Andrey Shaversky, neurochirurgo ucraino in visita; Laura Valentini, neurochirurgo pediatrica dell'Istituto Besta; Ivan Protsenko, neurochirurgo ucraino in visita; Francesco Peia, tutor del progetto.

IDENTIFICATO UN NUOVO GENE “SENTINELLA” DELL’ICTUS CEREBRALE

Scoperto un collegamento tra il gene HDAC9 e l’ictus dei “grossi vasi”. Nel mondo ogni 40 secondi un individuo viene colpito da ictus, patologia che rappresenta tutt’ora la terza causa di morte e la prima di invalidità permanente. Il numero di infarti cerebrali, in futuro, però, potrebbe essere ridotto grazie ai risultati, pubblicati on line su Nature Genetics *, di un grande studio internazionale focalizzato sulla ricerca delle cause genetiche dell’ictus cerebrale ischemico. Lo studio, promosso da un gruppo internazionale di scienziati appartenenti al The International Stroke Genetics Consortium ed al Wellcome Trust Case Control Consortium 2, ha analizzato un’enorme massa di dati genetici di circa 50.000 persone di origine europea, delle quali circa 10.000 affetti da ictus ischemico.

Lo studio ha ricevuto un contributo importante dal gruppo Malattie cerebrovascolari della Fondazione Istituto neurologico Carlo Besta, diretto da Eugenio Parati, che, grazie alla comparazione con un gruppo di soggetti sani partecipanti allo studio Procardis presso il Dipartimento di Ricerca cardiovascolare dell’Istituto Mario Negri di Milano, diretto da Maria Grazia Franzosi, ha potuto confermare anche nella popolazione italiana questo tratto genetico identificativo della patologia aterosclerotica dei grossi vasi. “L’analisi dei risultati - sostiene Giorgio Boncoraglio, della Fondazione Carlo Besta, responsabile per la parte italiana dello studio - ha permesso di identificare un nuovo polimorfismo, ovvero una differenziazione, nel gene HDAC9 sul cromosoma 7p21 associato all’ictus cerebrale ischemico, in particolare in

quei soggetti che sviluppano infarti cerebrali dovuti alla stenosi o all’occlusione delle grosse arterie del collo e della testa, arterie carotidi, arterie vertebrali, arteria basilare”.

“Questa scoperta - aggiunge Giorgio Boncoraglio -, apre una serie di possibilità applicative nella prevenzione dell’ictus cerebrale e nella personalizzazione della terapia. Per i soggetti sani, per i quali si parla di prevenzione primaria, la conoscenza di un tratto genetico predisponente impone una maggior attenzione nel controllo dei fattori di rischio, quali il fumo, l’obesità, la mancanza di esercizio fisico, la pressione alta, il diabete o il colesterolo elevato, e della loro eventuale correzione farmacologica. La ricerca ha inoltre evidenziato una eterogeneità genetica nei diversi sottotipi di ictus ischemico che, con ulteriori studi, potrebbe portare all’identificazione di nuove e più mirate terapie per i soggetti malati, verso i quali va adottata una prevenzione secondaria”.

“Ad oggi - afferma Maria Grazia Franzosi - l’ictus rappresenta un problema medico-sociale gravissimo e largamente irrisolto, nonostante i recenti progressi nell’ambito di diagnosi precoce, terapia trombolitica, creazione di stroke unit e riabilitazione. La sua incidenza, inoltre, a causa del progressivo invecchiamento della popolazione è in continuo aumento”.

** Genome-wide association study identifies a variant in HDAC9 associated with large vessel ischemic stroke. The International Stroke Genetics Consortium (ISGC) & the Wellcome Trust Case Control Consortium 2 (WTCCC2). Nature Genetics; published online 5 February 2012; doi: 10.1038/ng.1081*

Dall’1 febbraio 2012 il dottor Massimo Lavessi ricopre l’incarico di Direttore amministrativo



Dal 1976 al 1997 ha ricoperto i ruoli di vice direttore amministrativo e successivamente di direttore amministrativo di Ente ospedaliero (Gorgonzola - Melzo), di dirigente coordinatore amministrativo dell’USSL (Cernusco sul Naviglio) e di direttore amministrativo a contratto di ASL (Cernusco sul Naviglio). Dal 1998 al 2000 ha ricoperto l’incarico di dirigente responsabile amministrativo di tutti i Presidi ospedalieri della A.O. di Melegnano (MI). Dal 15/11/2000 al 31/1/2012 ha ricoperto l’incarico di direttore amministrativo a contratto dell’ASL della provincia di Varese. Iscritto nel registro dei Revisori Contabili e nell’elenco degli idonei alla nomina di Direttore Amministrativo delle strutture sanitarie della Lombardia. Ha frequentato e superato con “alto merito” il corso di Formazione

Manageriale per Direttore generale di Azienda Sanitaria e ha frequentato e superato il “Corso di Rivalidazione” del Corso di Formazione Manageriale. Ha svolto un’intensa attività di direzione scientifica, docenza e di aggiornamento professionale.

CELLULE STAMINALI MESENCHIMALI USATE PER TRASPORTARE FARMACI

Uno studio svolto in collaborazione tra Università degli Studi di Milano e la Fondazione IRCCS Istituto neurologico Carlo Besta apre la strada a nuove forme di chemioterapia con dispositivo cellula/farmaco semplice, poco costoso, con una promettente efficacia terapeutica e riduzione di tossicità collaterale.

In uno studio condotto da Augusto Pessina, del Dipartimento di Sanità Pubblica, Microbiologia, Virologia dell'Università degli Studi di Milano, in collaborazione con Giulio Alessandri, del Laboratorio di Neurobiologia, Fondazione Istituto neurologico Carlo Besta di Milano diretto da Eugenio Parati, e pubblicato sulla rivista scientifica PloS ONE, è stato dimostrato, per la prima volta, che cellule mesenchimali umane isolate da midollo osseo,

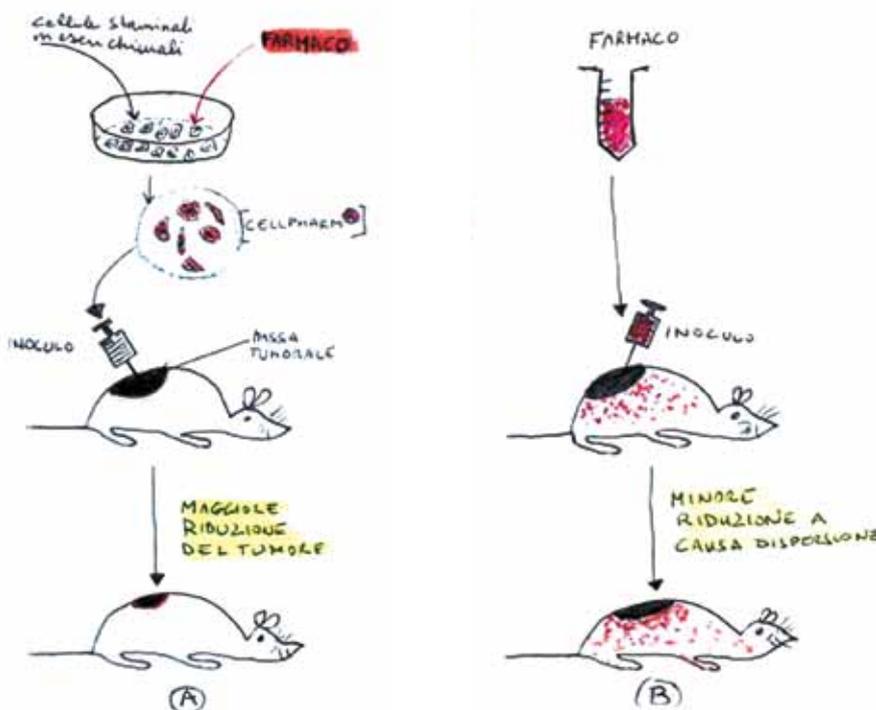
possono essere "caricate in vitro" con farmaci chemioterapici e successivamente utilizzate con efficacia per il trattamento dei tumori. Queste cellule possono così divenire un nuovo dispositivo/farmaco (CellPharm®) in direzione di una cura sempre più mirata ed in grado di diminuire/eliminare alcuni effetti collaterali.

Il dispositivo, brevettato dalla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, può essere preparato mediante semplici e poco costose procedure, che non comportano manipolazioni genetiche e quindi ne evitano tutti i rischi correlati.

"Il dispositivo - sostiene Giulio Alessandri, del Laboratorio di Neurobiologia, Fondazione Istituto neurologico Carlo Besta di Milano - mantiene la sua funzionalità tera-

peutica anche dopo congelamento in azoto liquido aprendo così la strada alla possibilità di conservazione di queste cellule, che potrebbero essere utilizzate, nello stesso paziente donatore, anche tempo dopo la loro preparazione, per esempio in caso di recidive". "La possibilità di usare cellule dello stesso paziente, trattamento autologo, ottenute da midollo osseo, tessuto adiposo e altri tessuti - aggiunge Augusto Pessina, del Dipartimento di Sanità Pubblica, Microbiologia, Virologia dell'Università degli Studi di Milano -, elimina il rischio immunologico e riduce anche il rischio di trasmissione di agenti patogeni. La dimostrazione sperimentale dell'efficacia del metodo è stata eseguita su tumori, ma l'applicazione potrà riguardare anche altre patologie ove sia richiesto un potenziamento sia della specificità che della attività terapeutica".

Un aspetto molto importante della scoperta, infine, è che questa caratteristica biologica, ovvero di essere caricate con farmaci, sembra essere condivisa anche da altre popolazioni cellulari, come fibroblasti, cellule dendritiche, monociti e macrofagi, che sono presenti nel sangue e quindi facilmente isolabili dai pazienti. "Che le cellule staminali mesenchimali - commenta Eugenio Parati, Direttore del Laboratorio di Neurobiologia, dell'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano - presenti in molti tessuti umani adulti ed in particolare nel midollo osseo e nel tessuto adiposo, possano rigenerare e riparare tessuti danneggiati era già stato dimostrato. Con questa nuova scoperta viene dimostrato che le stesse cellule possono essere utilizzate come 'veicoli' per trasportare farmaci che, raggiungendo in modo mirato le cellule dell'organo malato, avranno una maggiore capacità terapeutica".



A. Pessina et al., 2012

A = le cellule mesenchimali caricate con il farmaco (CellPharm®) restano "in situ" e rilasciano il farmaco concentrato in dose tempo-dipendente
B = il farmaco direttamente inoculato si diluisce rapidamente nei tessuti circostanti
 L'efficacia del dispositivo CellPharm® risulta maggiore di quella del solo farmaco

IL CTQT, UN SERVIZIO DI SUPPORTO APERTO A TUTTI I RICERCATORI DELLA FONDAZIONE

La ricerca clinica è una realtà significativa all'interno del nostro Istituto, come facilmente rilevabile dai dati riguardanti il numero degli studi approvati dal Comitato etico negli ultimi 3 anni sia per quanto riguarda gli studi profit, con uno sponsor esterno - spesso case farmaceutiche - che li promuove e sponsorizza, sia per gli studi no-profit, studi indipendenti, promossi da enti senza scopo di lucro.

In relazione all'incremento del numero degli studi attivati ed alle problematiche che questi hanno evidenziato, con una delibera del marzo 2011 il Direttore generale, De Leo, su proposta della Direzione scientifica, ha istituito il Clinical Trial Quality Team-CTQT, recependo le indicazioni dell'Agenzia italiana del farmaco-AIFA per il miglioramento della qualità delle sperimentazioni no-profit secondo i principi della Good clinical practice-GCP. È stato quindi istituito un team multidisciplinare con compiti di responsabilità nella garanzia della qualità delle sperimentazioni, da attuarsi mediante una funzione di supporto agli sperimentatori nelle diverse fasi della conduzione degli studi clinici.

Quale vantaggio immediato per gli sperimentatori? Il CTQT è diventato il primo interlocutore con cui lo sperimentatore interagisce nel momento di disegnare uno studio o di avviarlo alla approvazione del Comitato etico. In questa veste il CTQT - che all'interno del suo gruppo multidisciplinare ha competenze mediche, biologiche, metodologiche, infermieristiche, statistiche e amministrative - è disponibile a supportare il ricercatore promotore dello studio nella fase di progettazione dello studio e di preparazione della documentazione relativa per la richiesta di valutazione da parte del Comitato etico nonché per la sua attivazione.

Questa attività di supporto è già operativa? Nel corso del 2011 il CTQT ha condiviso con i ricercatori l'avvio di 19 studi clinici no-profit ed è al momento coinvolto in ulteriori 6 studi che dovranno essere presentati al Comitato etico per approvazione.

In quali altri aspetti il CTQT potrà essere utile al ricercatore? Per il 2012 il CTQT, che opera nell'ambito del Centro Ricerca Clinica, ha l'ambizioso progetto di facilitare i passaggi successivi di svolgimento degli studi clinici no-profit, definendo, insieme ai responsabili delle differenti Unità operative, Servizi e Uffici amministrativi della Fondazione, una serie di tariffe per ciascuna prestazione erogata all'interno dell'Istituto da parte delle differenti Unità operative, con la finalità di disegnare un percorso di facilitazione in particolare per gli studi no-profit.

Saranno necessarie risorse finanziarie aggiuntive? La Direzione scientifica già da anni ha disegnato un percorso di sussidiarietà nei confronti degli studi no-profit, che altrimenti non avrebbero possibilità di essere attivati, basato sull'accantonamento di risorse derivate sia da fondi specificamente dedicati, sia dai finanziamenti che arrivano in Istituto con

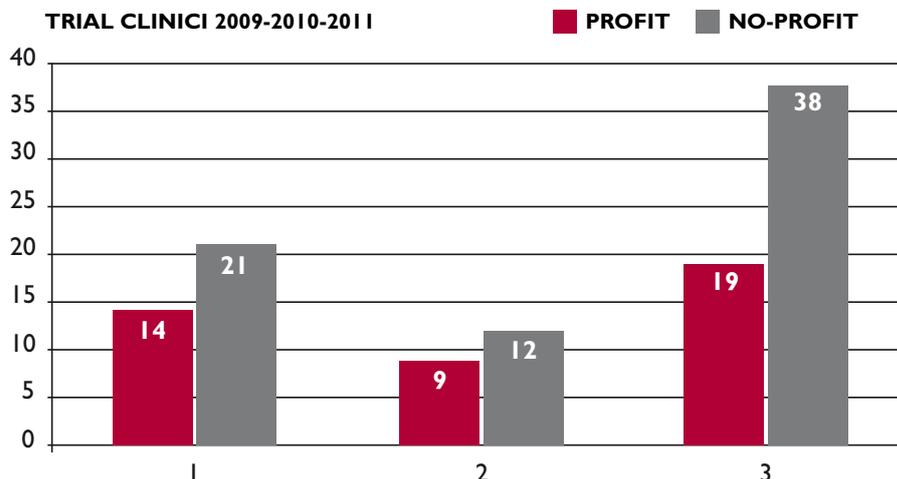
gli studi profit. Il lavoro dei prossimi mesi del CTQT - braccio operativo della Direzione scientifica e del Centro Ricerca Clinica - sarà anche indirizzato alla definizione dei criteri di attivazione per un supporto di questo tipo.

Qual è il ruolo dei ricercatori per quanto riguarda questi aspetti?

I ricercatori sono pienamente a conoscenza delle difficoltà di trovare e gestire adeguati finanziamenti per le ricerche che intendono sviluppare; il nostro progetto è quello di definire un percorso, nonché strumenti anche tecnologici ed informatici, in grado di consentire agli stessi ricercatori di monitorare autonomamente e con continuità il flusso di spesa nelle diverse fasi di svolgimento dello studio ed in relazione ai finanziamenti allocati.

Tale coinvolgimento sarà possibile grazie ad una interazione totalmente trasparente con gli uffici amministrativi della Fondazione, ma presuppone un percorso di maturazione di noi ricercatori per una gestione più consapevole dei diversi aspetti organizzativi ed amministrativi degli studi clinici no-profit.

Paolo Confalonieri - responsabile CTQT - ctqt@istituto-besta.it



MAL DI SCHIENA? NO, GRAZIE!

L'8 novembre scorso è stato organizzato un incontro formativo per i coordinatori infermieristici e tecnici della Fondazione riguardante le nuove strategie implementate per la movimentazione dei pazienti. L'architetto Silvia Volpato, responsabile del Servizio di prevenzione e protezione, ha illustrato le nuove disposizioni inserite nel Testo unico del decreto legislativo del 2008 e le implicazioni operative.

La dottoressa Clara Moreschi, responsabile del SITRA, ha ribadito il ruolo fondamentale della figura del coordinatore nel gestire le risorse umane, questi deve indirizzare i comportamenti sul "campo" verso l'utilizzo costante degli strumenti, maggiori e minori, per la prevenzione

delle malattie da movimentazione dei pazienti o dei carichi. L'incontro si è concluso con una dimostrazione pratica dei principali ausili acquistati dall'Istituto. La valutazione dei rischi da movimentazione dei carichi nel nostro Istituto è iniziata nel 2009 utilizzando la metodica qualitativa della Royal college of nursing abbinata alla metodica quantitativa Mapo della scuola di Ergonomia, postura e movimento EPM del Policlinico di Milano.

Nel 2010 è stata completata la valutazione dei rischi, definito il piano di investimenti ed è iniziato il percorso formativo delle fisioterapiste, Reggiori e Cazzaniga, per diventare valutatori/ergonomi, secondo le indicazioni della metodologia Mapo.

A conclusione del percorso formativo è stato presentato l'elaborato finale dal titolo "La valutazione del rischio da movimentazione manuale pazienti nel blocco operatorio della Fondazione - proposte di strategie di miglioramento".

Nel prossimo biennio 2012/2013 verrà sviluppata la formazione, curata dalle fisioterapiste della neuroriabilitazione in collaborazione con degli "ergocoaches" individuati tra il nostro personale, per il corretto utilizzo degli ausili da parte dei lavoratori assegnati alle aree di degenze, dei servizi e del blocco operatorio con l'obiettivo di formare il 90% del personale necessario.

RICONFERMATO IL BOLLINO ROSA AL NOSTRO ISTITUTO

Con l'iniziativa "Bollini Rosa" l'Osservatorio nazionale sulla salute della donna-ONDA, premia gli ospedali italiani che curano patologie specificatamente al femminile ponendo la donna al centro del percorso diagnostico terapeutico.

Dopo 5 anni di esperienza sono cambiati i criteri, è stato creato un sito www.bollinirosa.it dove dal primo gennaio gli utenti potranno esprimere il gradimento sui servizi offerti, tipo tripadvisor. Inoltre è stato stipulato un accordo con Federfarma per la promozione dell'ospedale amico delle donne più vicino a una delle 17.000 farmacie associate.

Dunque quest'anno la nuova Guida nazionale "Bollini Rosa" in formato digitale ha lo scopo di fornire alle donne uno strumento concreto e pratico per poter scegliere le strutture più vicine a cui rivolgersi e rispondenti alle proprie esigenze, un piccolo aiuto nella ricerca del luogo

anche più umano per curarsi.

Criteri e modalità di valutazione degli ospedali candidati

I criteri considerati per l'assegnazione alle strutture ospedaliere di 1, 2 o 3 Bollini Rosa con validità biennale sono i seguenti:

- presenza di Unità Operative che curano patologie femminili specifiche: presenza all'interno della struttura ospedaliera di Unità dedicate all'assistenza e alla cura delle patologie femminili di maggior rilievo clinico ed epidemiologico;
- appropriatezza del percorso diagnostico terapeutico: applicazione di livelli di cura e assistenza atti a garantire un'adeguata gestione della patologia, con particolare attenzione alle caratteristiche psico-fisiche e alle specifiche esigenze dell'utenza femminile, quali i servizi clinici;
- posizionamento della paziente al centro delle cure: centralità della donna e tutela della sua dignità attraverso l'umanizzazione



delle cure, quali i servizi accessori. Le domande del questionario di valutazione sono state definite da un gruppo multidisciplinare di esperti, in accordo con le linee guida del Ministero della salute e delle Società scientifiche e a ciascuna di esse è stato attribuito un punteggio.

Nel nuovo sito www.bollinirosa.it, interamente dedicato all'iniziativa e alle attività correlate, sono consultabili dall'utenza tutti gli ospedali premiati con i relativi servizi, suddivisi per regione, con la possibilità di esprimere un giudizio sulla base della propria esperienza diretta.

EDUARDO, GIOVANE BIOLOGO, CI HA LASCIATO A SOLI 31 ANNI



Eduardo Salce è improvvisamente mancato all'età di soli 31 anni il 26 dicembre 2011. Eduardo lavorava da alcuni anni in Istituto come borsista di ricerca, prima in Laboratorio Analisi e più recentemente nel laboratorio per lo Studio del Dolore Neuropatico e Neuropatie Periferiche afferente alla Neurologia IV. Stava frequentando il 2° anno del Dottorato di Fisiologia Umana. Eduardo era un ottimo biologo e svolgeva il proprio lavoro con competenza ed entusiasmo. Stava contribuendo in modo determinante alla identificazione di nuove mutazioni di subunità del canale del sodio associate a neuropatie dolorose. Eduardo era un ragazzo gentile, disponibile e sorridente. Oltre la ricerca scientifica, i suoi interessi spaziavano in particolare nella musica e nel cinema, di cui era appassionato e sofisticato collezionista di titoli. Ci mancherà moltissimo.

*Dr. Giuseppe Lauria - SOD Day Hospital Neurologia e Neurochirurgia
U.O. Malattie Neuromuscolari*

La famiglia ha dato indicazione a che donazioni venissero indirizzate alla nostra Fondazione attraverso la Banca Popolare di Sondrio, Agenzia 9, Viale Romagna 24, Milano, Iban: IT26 A 05696 01608 000006200X21, con la destinazione causale "Eduardo Salce per la ricerca".

NUOVA SCHEDA DI VALUTAZIONE DEL PERSONALE DIRIGENTE DELL'AREA SANITARIA

Il progetto della nuova scheda di valutazione dei Dirigenti del ruolo sanitario, si sviluppa in particolare sulla necessità della Fondazione di adeguare il sistema di valutazione in vigore ai principi contenuti nel decreto legge che regola in merito alla valutazione della performance, con la volontà di sviluppare un sistema di giudizio il più obiettivo possibile in grado di concretizzare uno dei valori fondamentali su cui l'Istituto si basa: il "merito". Tre le fasi su cui si articola questo processo.

L'indagine: nel corso del 2011, sono state condotte, sulla base di una selezione di alcuni protagonisti della Fondazione, una serie di interviste semi-strutturate sui principali concetti e temi chiave della normativa Brunetta con riferimento specifico alla valutazione delle performances del personale dirigente. È emersa l'unanime

volontà di realizzare un sistema in grado di eliminare il più possibile l'autoreferenzialità attribuendo a ciascun dirigente obiettivi chiari, precisi e misurabili.

La progettazione delle schede: come base di partenza è stata utilizzata una scheda costruita prima dell'entrata in vigore della normativa Brunetta mirante alla valutazione dei professional del dipartimento di Neurochirurgia. Successivamente si sono svolti, a cura dell'U.O. Risorse Umane ed in particolare con il contributo del dott. Marco Losi, e della dott.ssa Cristina Filannino, docente SDA Bocconi, vari incontri con la partecipazione attiva ed interessata di importanti esponenti della Fondazione che hanno portato alla creazione di tre modelli di scheda per l'Area di Neurologia, di Diagnostica e di Neurochirurgia. Il progetto

ed i modelli di scheda sono stati successivamente sottoposti al giudizio della parte sindacale che ha accolto l'iniziativa in maniera estremamente positiva fornendo utili consigli operativi.

La sperimentazione: con delibera del Direttore generale n° 233 del 11 maggio 2011, i tre modelli di scheda sono stati approvati, dando formalmente il via alla fase sperimentale del progetto che consentirà di perfezionare ulteriormente i modelli deliberati al fine di utilizzare definitivamente il nuovo sistema di valutazione (in sostituzione di quello attualmente in vigore) a partire dal 2012.

**A cura di Davide Mario Borella,
collaboratore coordinato e
continuativo in forza
all'U.O. Risorse Umane**

MONITORAGGIO CONTINUO CON VIDEO EEG IN NEUROPSICHIATRIA INFANTILE

La storica collaborazione tra l'Unità operativa di Neuropsichiatria - U.O. di NPI, diretta dal dottor Nardo Nardocci, e la U.O. di Neurofisiopatologia - NPI, diretta dalla dottoressa Silvana Franceschetti ha portato all'allestimento di una unità diagnostica di monitoraggio video EEG prolungato in una stanza di degenza del reparto di NPI. La realizzazione è stata possibile grazie all'associazione CBDIN, che da anni sostiene iniziative volte a migliorare la qualità dell'assistenza dei pazienti ricoverati in area pediatrica, e dal generoso contributo della Fondazione Rocca e dell'associazione Milan Accueil.



La dottoressa Tiziana Granata durante le fasi della videoregistrazione

La possibilità di ottenere una registrazione video EEG prolungata affina la capacità diagnostica delle epilessie infantili. La abituale registrazione EEG sia in veglia che polisunnografica è limitata, per ovvie necessità, ad una programmazione predefinita con orari precisi che spesso non consentono di ottenere la registrazione della fenomenologia parossistica presentata dai pazienti: è questo il caso di crisi che si ma-

nifestano al risveglio del mattino, o durante il sonno notturno, o in relazione a particolari fattori scatenanti non riproducibili in laboratorio. Il monitoraggio prolungato consente la diagnosi differenziale tra fenomenologia parossistica di natura epilettica e disordini parossistici del movimento, consente di identificare e quantificare

eventi critici ad espressività minima e/o di brevissima durata, o episodi a semeiologia frammentaria o variabile, non chiaramente riconosciuti come critici dai genitori o per i quali anche una corretta raccolta anamnestica non consente di definire con certezza la natura epilettica.

Infine, il monitoraggio a lungo termine consente la selezione dei pazienti con epilessia focale farmaco-resistente candidati alla terapia chirurgica. In questi casi permette di precisare la semeiologia della crisi, in particolare identificare con esattezza il sintomo/segno di esordio e lo svolgimento della crisi, e dare quindi indicazioni localizzatorie per poter definire l'area epilettogena, primo step del percorso prechirurgico.

I pazienti selezionati vengono poi discussi nelle apposite riunioni interdisciplinari dedicate e, se indicato, proseguono il monitoraggio prechirurgico non invasivo presso la U.O. di Epilettologia clinica, diretta dal dottor Roberto Spreafico.

UOVA E COLOMBE PER REGALARE SORRISI AI BAMBINI IN OSPEDALE!

Il **20 e 21** e il **27 e 28 marzo** dalle ore 9,30 alle 16,00 Fondazione Theodora Onlus ti aspetta presso l'atrio di Via Celoria. Con una donazione potrai ricevere un **gustosissimo uovo di cioccolato o una colomba e regalare il sorriso ad un bambino in ospedale.**

Scegliendo questi dolci sosterrai le visite che i Dottor Sogni svolgono dal 2000, grazie al sostegno di Fondazione Mariani, all'Istituto neurologico Carlo Besta, portando ai piccoli pazienti **ascolto, gioco e allegria.** Ti aspettiamo!

Per informazioni: tel. 02 801116 - www.theodora.it




Fondazione
THEODORA
Clown per i nostri bambini in ospedale

19 DICEMBRE 2011 - OGGI È STATA UNA BUONA GIORNATA, SOGNANDO LE PIASTRINE A 25 DI MATTEO PENNONI

Piastrine 14.

Esce la stessa dottoressa che mi ha fatto il prelievo sabato mattina, proprio in quel momento passa Finocchiaro, concordano che, anche se sono asintomatico, mi faranno la trasfusione, se c'è da discutere discuteranno. Intanto mangio, polentine e mandorle. Tommaso, si presenta, ha sentito tutto, lo hanno operato 5 volte, ha 250 punti in testa, ed è qui davanti a me in piedi senza danni particolarmente evidenti, parla lento a voce bassa, ma cerca di darmi coraggio attraverso la sua storia. Tanto di cappello. Qui al Besta è pieno di gente così che ha voglia di darti una mano spontaneamente, perché c'è passata, perché ha sentito il morso del granchio sul polpaccio, come lo stai sentendo te ora ... e col sorriso sulle labbra. Andiamo su in reparto dalla Anghileri e dalla Eoli. Io aspetto seduto in sala d'attesa, sono stanco, faccio fatica a stare sveglio. Sembra che abbiano cambiato idea, oggi niente pappa piastrinica, aspettiamo i risultati di domani.

Torniamo a casa, "vedremo domani", ormai sembra il nostro motto, speriamo di non mangiare il panettone a Milano. Giò sta disegnando, la nonna è orgogliosa di non avergli fatto accendere la tv, Giò ha tirato una sonora bestemmia detta bene con giusta motivazione e cattiveria.

I nonni, sia Valentino che Michele, smoccolano troppo, e lui è una spugna assorbe tutto.

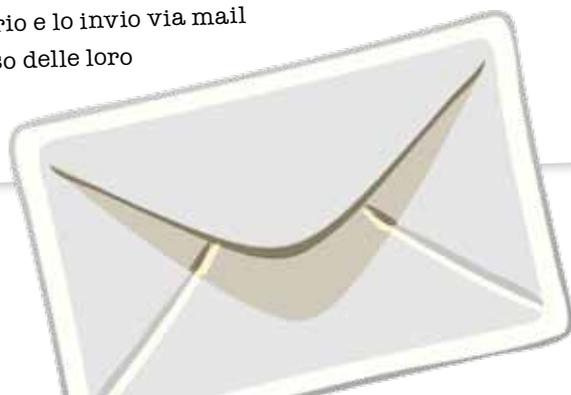
Riesco a non mettermi a letto, ciondolo tra una sedia e l'altra, scrivo la lista della spesa col nano in braccio, una parola io e una lui, gli piace scrivere, è mancino, scrive da destra verso sinistra, o dal basso verso l'alto, le lettere che conosce sono 4 o 5. Escono a fare la spesa con la lista in tasca. Naturalmente quando tornano hanno preso degli scampoli di stoffa e dei ceci, la Fra prova a fare delle collanine africane con il ceci dentro una strisciolina di stoffa. Io e Giò tagliamo le stesse stoffe e ci agghindiamo da pirati con bandane, fusciasche e collane. Mi sembra di stare meglio, tutte le volte che lo penso le piastrine calano. Provo il consiglio della zia Paola, chiedo alla nonna se nel pomeriggio porta Giò in ludoteca, sembra che funzioni, basta chiedere. A pranzo facciamo il patto con Giò, oggi va in ludo con i nonni. La mamma fa le cose da mamma, il babbo va a lavorare. Un cartonino, io e la Fra sveniamo sul letto.

Ultimo tentativo del nano per stare con la mamma, con pianto e bizzetta, la mamma riesce a resistere, stava per cedere mancava poco, se non gli davo due calcetti sotto la coperta avrebbe mollato. Ma non lo ha fatto. Scatta la preparazione, diamo il profumo a tutti, ora che siamo belli possiamo andare... Poi è la volta della Fra che non vuole uscire, la minaccio dolcemente, finalmente si leva dalle balle, mi chiama appena uscita per controllare se rispondo al telefono. Oggi va molto molto meglio. Sto a letto col pc, navigo, mangio, bevo, lavoricchio, scrivo e rispondo alla Fra. Corso audio sui sogni che si realizzano mi immagino il midollo osseo che produce piastrine.

Sogno le piastrine a 25.

La nonna si è mangiata la mia cioccolata fondente, la stavo centellinando e lei zac! Finita! I nonni e il nano tornano felici, stare senza mamma, un pomeriggio ogni tanto, fa bene. Si sono divertiti anche i nonni e Giò gioca più libero. La nonna esce a ricomprare la cioccolata. Accendo l'acqua della vasca, metto le patatine in forno, la cena è pronta. Oggi è stata una buona giornata.

PS: Salve, mi chiamo Matteo Pennoni - matteopennoni@gmail.com
Sono in cura presso il Besta per un glioblastoma frontale sinistro
ho finito il primo ciclo di radio e chemio sto scrivendo un diario e lo invio via mail
a molti parenti e amici, mi piacerebbe farne un libro compreso delle loro
risposte che mi stanno aiutando tantissimo.



FONDAZIONE MARIANI: I PROGETTI VINCITORI DEL BANDO SULLA RICERCA



Sul finire del 2011 la Fondazione Mariani ha decretato i vincitori del suo Bando per progetti di ricerca da attuarsi nel biennio 2012-2013 intitolato “Innovative treatments for neurometabolic and neurogenetic diseases and their complications”, che erogherà finanziamenti per 400.000 euro. Quattro i progetti scelti ai quali verranno destinati i fondi, tutti finalizzati a studiare trattamenti innovativi nell’ambito delle malattie neurometaboliche e neurogenetiche, con una chiara ricaduta nella cura e nella prevenzione. I responsabili dei progetti ci presentano sinteticamente le loro ricerche e gli obiettivi che si prefiggono. Tra questi la dottoressa Silvana Franceschetti dell’Istituto neurologico Carlo Besta con il progetto “Sviluppo di un trattamento innovativo delle encefalopatie epilettiche infantili farmacoresistenti: applicazione della tecnica di interferenza RNA per modulare l’espressione genica in un modello murino di sindrome di Dravet,” che spiega: “La sindrome di Dravet-SD è una encefalopatia epilettica comunemente dovuta a mutazioni di un gene che codifica per una subunità principale dei canali ionici per il sodio. Le mutazioni individuate nei pazienti con SD causano comunemente una perdita di funzione di tale canale, la cui conseguenza è una riduzione della fisiologica attività degli interneuroni GABAergici, necessaria per “inibire” fenomeni di ipereccitabilità. Lo sbilancio fra eccitazione e inibizione che ne risulta, dà luogo all’insorgenza e al mantenersi delle crisi epilettiche che in-

sorgono nell’infanzia nei pazienti con SD e che rispondono in modo insufficiente ai farmaci antiepilettici; l’individuazione di trattamenti innovativi è quindi necessaria per migliorare significativamente la prognosi. In base alle conoscenze ottenute e alla disponibilità di un adeguato modello murino della SD, il progetto si propone di modulare la funzione di sottopopolazioni neuronali per ristabilire le condizioni fisiologiche. La modulazione sarà ottenuta con la tecnica di interferenza da parte di piccole molecole di RNA (RNAi), veicolate da lentivirus, capaci di modificare l’espressione genica a livello di specifiche popolazioni neuronali. Il progetto sarà sviluppato in collaborazione con Massimo Mantegazza (CNRS, Francia), Giulia Curia (Università di Modena) e Anna Fassio (Università di Genova)”.

La parola passa poi al dottor Enrico Bertini dell’Ospedale Bambino Gesù di Roma e alla dottoressa Ginevra Zanni che illustrano così il progetto “FASUDIL, un inibitore della RHO kinasi (ROCK) come potenziale trattamento farmacologico nella Sindrome da mutazioni del gene Oligofrenina-I”: “Gli studi funzionali sulle disabilità intellettive sono stati finora condotti in cellule e modelli animali a causa della indisponibilità di tessuti umani rilevanti. La possibilità di studiare la patogenesi e correggere il fenotipo in cellule neuronali umane rappresenta una sfida attuale in questo campo della ricerca. Useremo tecniche e protocolli di ripro-

grammazione in cellule staminali pluripotenti e loro successivo differenziamento in linee neuronali, di fibroblasti derivati da pazienti con ritardo cognitivo sindromico dovuto a mutazioni del gene Oligofrenina-I (OPHNI) codificante una proteina attivatrice delle RhoGTPasi, per verificare gli effetti benefici del FASUDIL, un inibitore della via ROCK, specificamente iperattivata in questa sindrome. Analizzeremo in vitro, dal punto di vista morfologico e biochimico il fenotipo neuronale umano associato a disfunzione di OPHNI, prima e dopo il trattamento farmacologico e lo compareremo ai dati già disponibili nel modello animale murino sia in vitro che in vivo. In parallelo condurremo trials farmacologici (fase IIb) partendo da pazienti adulti affetti da questa sindrome valutando in modo dettagliato l’andamento dei parametri clinici e neuropsicologici durante il trattamento.

Il successo di questo approccio terapeutico potrebbe aprire nuove strade al trattamento di altre patologie legate alle proteine Rho, modulatrici del citoscheletro ed essenziali in tutte le fasi dello sviluppo e della funzione neuronale”.

Fine prima parte

Corsi Fondazione Mariani

NEUROBIOLOGIA E TRATTAMENTI NELL’AUTISMO

Data di svolgimento: 28-30 marzo 2012

Responsabile Scientifico: Daria Riva

Sede: Excelsior Palace Hotel, Rapallo (GE)

FORMAZIONE PROMOSSA DALL'ISTITUTO GENNAIO/FEBBRAIO 2012

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

Corsi formativi

GESTIONE DEL PAZIENTE PEDIATRICO CON STIMOLATORE CEREBRALE

II edizione: 23 febbraio 2012

III edizione: 22 marzo 2012

Responsabile: Giovanna Zorzi

TUTTA CUORE E CERVELLO III° CONVEGNO SULLA MEDICINA DI GENERE - LA SCLEROSI MULTIPLA: UNA MALATTIA AL FEMMINILE

06 marzo 2012

Responsabile: Barbara Garavaglia

CORSO USC-VASC (Accesso vascolare centrale ecoguidato nel paziente adulto e pediatrico)

08 - 09 marzo 2012

Responsabile: Massimo Lamperti

UPDATE SULL'EMICRANIA: DISCUSSIONE DI CASI CLINICI - CORSO PER MEDICI DI MEDICINA GENERALE

10 marzo 2012

Responsabile: Domenico D'Amico

CORSO USP-VASC (Corso di accesso venoso periferico ecoguidato)

I edizione: 16 marzo 2012

Responsabile: Massimo Lamperti

COSTRUZIONE DI SINERGIE TRA SERVIZIO SPECIALISTICO ED ISTITUZIONI SCOLASTICHE NELLA GESTIONE DEI DISTURBI SPECIFICI DI APPRENDIMENTO: L'ESPERIENZA DEL GRUPPO "BESTA"

13 - 14 aprile 2012

Responsabile: Bruna Molteni

SOSTA POETICA... UNA PAUSA PER LO SPIRITO

Rubrica a cura di Roberto Pinardi

Anonimo Lituano

Canzone dell'anello perduto

Sotto l'acero la sorgente canta:
tra poco, le figlie di Dio
verranno a danzare al chiaro di luna.

Alla sorgente sotto l'acero
Mi recai per bagnarmi;
appena v'immersi il viso,
il tuo anello vi scivolò.

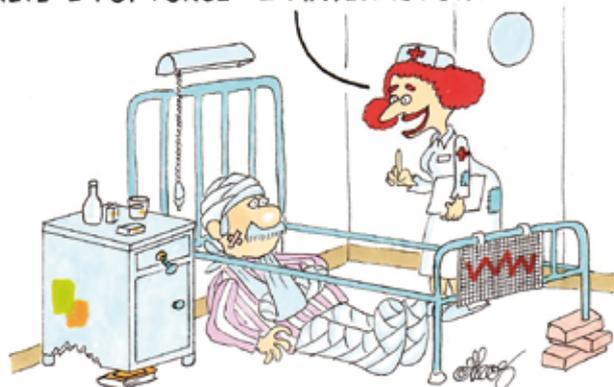
Le Figlie di Dio se ne verranno
Con le loro reti di seta
Per ripescare il tuo caro anello
Dalle profondità dell'onda.
Di ciò che ho respirato e che ho vissuto.

Da Poesie d'amore per un anno

Ed. Einaudi

TAGLI NELLA SANITA'

**BUONE NOTIZIE SIGNOR ENRICO...
DA LUNEDI' PROSSIMO METTERANNO LA
RETE E POI FORSE IL MATERASSO...**



Via Celoria, 11 - 20133 Milano

Direttore Responsabile: S. Vicario

Coordinamento Editoriale: P. Meroni

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



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

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

Foto: Archivio Fondazione Besta, Archivio Fondazione Mariani,
Maria Teresa Mosna (pag. 12) - Vignette: Athos Careghi

Progetto grafico: Joblines Srl

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

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

Publicato online su www.istituto-besta.it

SOSTIENI IL **B**esta

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

✓ **DONAZIONI MONETARIE**

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

✓ **DONAZIONI PER ACQUISTO DI BENI E APPARECCHIATURE**

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

✓ **SPONSORIZZAZIONI**

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

✓ **LASCITI TESTAMENTARI**

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



DEVOLVI IL 5 X 1000 ALLA FONDAZIONE
ISTITUTO NEUROLOGICO CARLO BESTA.
COD. FISCALE 01668320151
CASELLA RICERCA SANITARIA.

A B B I A M O
1000 PROGETTI
PER LA TESTA

