

EDITORIALE

BESTA E MANGIAGALLI STAFFETTA CONTRO IL TEMPO E ANTONIA NASCE IN NEUROCHIRURGIA

di Francesca Lozito*

Una nuova vita è nata al Besta. È la seconda volta dopo 37 anni che avviene in questa struttura ed è una storia che vale dunque la pena di raccontare.

Una donna di 40 anni, con un serio problema al cervello, strascico di una malattia tumorale avuta nel 2003 (è idrocefala, ovvero si forma del liquido dentro il cervello, ndr) rimane incinta otto mesi e mezzo fa. La mamma, che vive in Campania, nel salernitano, è seguita al Besta dall'equipe del professor Carlo Lazzaro Sòlero fin dal periodo di malattia. La gravidanza va bene, è necessario solo cambiare il catetere che aiuta a eliminare il liquido dalla testa, perché nella pancia, dove solitamente in questi casi viene collocato, data la crescita del bambino per la gravidanza non può più stare. Viene spostato nel cuore nell'ottobre del 2010 e lì rimane e funziona bene fino a 3 giorni fa. La giovane madre non sta bene, non si sente lucida e decide di andare a fare un controllo a Milano. Qui, attraverso una risonanza magnetica i medici comprendono che non funziona più il catetere e tengono la situazione sotto controllo. Fino a quando due notti fa la donna peggiora ed entra in coma. Nel giro di poche ore viene organizzata una equipe che dalla clinica Mangiagalli si sposta al Besta: un ginecologo, due ostetriche, un'infermiera e un neonatologo. "Non abbiamo esitato un attimo a intervenire e ci siamo organizzati in breve tempo, perché la preoccupazione che avevamo - spiega Agostino Angelo Mangia, il ginecologo che ha fatto nascere la piccola - è che durante il parto la pressione del sangue della mamma diminuisse e mettesse a rischio la vita di entrambe". Così infatti accade e per questo l'equipe decide di procedere con un cesareo. Antonia nasce alla 37 esima settimana di gestazione, sta bene e non ha bisogno nemmeno di stare in incubatrice. Viene trasferita alla Mangiagalli perché i medici possano continuare a seguirla e ora riposa al Nido, con tutti gli altri bambini. "Al momento del parto - riprendono il racconto Sòlero e Mangia -



è scoppiato un boato fragoroso dentro il reparto, di gioia e felicità". Una madre in condizioni difficili, dunque ha dato alla luce la sua bambina ed è riuscita a uscire dalla condizione di coma in cui era caduta solo poche ore prima del parto. Vita che è potuta venire alla luce, dunque, grazie al coordinamento e alla tempestività con cui hanno lavorato insieme le due equipe, quella del neurologico milanese e della Clinica Mangiagalli, l'ospedale in cui avvengono il maggior numero di parti nel capoluogo Iombardo. Così dopo che Antonia è venuta alla luce, la neo mamma è rimasta in sala operatoria: le hanno cambiato il catetere e già in serata ha ripreso conoscenza e ha chiesto di vedere la piccola. "Ora entrambe, mamma e figlia - continua il neurochirurgo Sòlero - potranno condurre una vita normale". E di certo questa storia, che è un vero e proprio inno alla vita, "è anche un esempio di buona collaborazione tra due ospedali" come afferma il Presidente del Besta Carlo Borsani.

UNA BIBLIOTECA DA TUTTO ESAURITO HA VOLUTO SALUTARE CON AFFETTO I DUE DIRETTORI, BRAZZOLI E PINARDI, CHE LASCIANO IL BESTA PER NUOVE ESPERIENZE NELL'AMBITO DELLA SANITÀ LOMBARDA.



II dottor Giuseppe Brazzoli

Così i due direttori hanno voluto rispondere ai colleghi e agli amici della Fondazione.

"Queste poche parole, sicuramente non rituali, le diciamo nel momento in cui ci accingiamo a lasciare l'Istituto per assumere gli incarichi di Direttore amministrativo dell'Azienda ospedaliera della Provincia di Lecco l'uno e di Direttore sanitario dell'Azienda ospedaliera Sant'Anna di Como l'altro: vogliamo semplicemente far pervenire a tutti voi il nostro più caloroso abbraccio. Al Besta abbiamo trovato, oltre che dei colleghi, soprattutto degli amici che con noi hanno condiviso un periodo delle nostre vite professionali e personali. Un caro saluto anche al Direttore generale, al Presidente e a tutto il Consiglio di Amministrazione, al Direttore



II dottor Roberto Pinardi

scientifico, al Comitato etico e al Collegio sindacale con i quali vi è sempre stata una rispettosa e proficua collaborazione. Le scelte di vita professionale quasi mai coincidono con i desideri personali ma, come è stato detto molti secoli fa ,"tempora mutantur, et nos mutamur in illis".

Un arrivederci di cuore".

Giuseppe Brazzaffi.

Roberto Pingrof.

NOMINATI I NUOVI DIRETTORI SANITARIO E AMMINISTRATIVO

Le cariche di Direttore amministrativo e sanitario, lasciate vacanti dai dottori Pinardi e Brazzoli a seguito di nuova nomina presso altre strutture sanitarie lombarde, sono state rapidamente sostituite dal Direttore generale, Giuseppe De Leo. Direttore amministrativo è stato nominato il dottor Piergiorio Berni che aveva ricoperto il ruolo di provveditore presso la nostra Fondazione. Direttore sanitario è stato nominato il dottor Cesare Candela. Si tratta di un ritorno, in quanto aveva già collaborato con il Besta in qualità di dirigente medico di Presidio negli anni 2003/2006. Nel frattempo ha continuato la sua esperienza lavorativa con l'Azienda ospedaliera Istituti clinici di perfezionamento ICP, in particolare presso l'Ospedale dei bambini Buzzi e il Centro traumatologico ortopedico.



II dottor Cesare Candela



II dottor Piergiorgio Berni



DALLA REGIONE NUOVE NORME PER IL "BOLLINO VERDE"

Con una delibera dello scorso 13 ottobre la Giunta Regionale della Lombardia ha stabilito che i bollini verdi per le urgenze possono essere posti sulle impegnative, oltre che dai medici di base e dai pediatri di libera scelta, anche dai medici specialisti delle strutture erogatrici pubbliche e private accreditate. Di conseguenza dal 2 novembre i bollini verdi sono disponibili in ambulatorio anche per gli specialisti dell'Istituto.

UN ANNO DI VALIDITÀ PER L'IMPEGNATIVA

Con la stessa delibera la Giunta Regionale della Lombardia ha stabilito: "...di ampliare il periodo di durata dell'impegnativa, oggi valida per 6 mesi, individuandolo in un anno a partire dalla data di compilazione della stessa fino alla data di prenotazione...".

RICHIAMI AD OBBLIGHI ESISTENTI

La ASL Milano con la nota 25145 del 13/09/2010 richiama la DGR 9581/09 e ribadisce che: "...l'impiego del ricettario unico per le prescrizioni di specialistica ambulatoriale e diagnostica strumentale il cui impiego - consentito unicamente nell'ambito dell'attività Istituzionale (SSN) - costituisce obbligo contrattualmente rilevante per le strutture sanitarie...".

MUCCA PAZZA, ALCUNE PRECISAZIONI PER CORREGGERE ERRATE INTERPRETAZIONI

07-01-2011 MUORE A LIVORNO, DOPO MESI DI AGONIA, UNA DONNA DI 44 ANNI. È LA SECONDA IN ITALIA. LA MUCCA PAZZA COLPISCE ANCORA.

È dello scorso gennaio la notizia del decesso di una donna livornese di 44 anni affetta dalla nuova variante della malattia di Creutzfeldt Jakob (vCJD) che si era manifestata con difficoltà di memoria, orientamento, linguaggio e coordinazione motoria, precedute per diversi mesi da difficoltà di concentrazione, apatia, e una fastidiosa e intrattabile faringodinia. Si tratta del secondo caso identificato in Italia dopo quello diagnosticato nel 2002 in una 26enne, nella quale la malattia era esordita con dolori all'arto inferiore destro, seguiti da disturbi della coordinazione motoria e dell'equilibrio, movimenti involontari e declino cognitivo. Entrambi i casi sono stati diagnosticati presso la Fondazione Besta, centro di riferimento regionale per le malattie da prioni. La vCIDè comparsa per la prima volta 15 anni fa in Gran Bretagna, dove è stata prontamente collegata al consumo di carne di bovini affetti da encefalopatia spongiforme (BSE o "morbo della mucca pazza"). Colpisce principalmente persone giovani (massima incidenza fra i 25 e i 30 anni), ha una durata media di circa 15 mesi dall'esordio clinico e un periodo di incubazione di circa 10 anni dal contagio. La malattia esordisce con disturbi di tipo psichiatrico (in particolare depressione) e/o con alterazioni delle sensibilità quali disestesie dolorose, seguiti da alterazioni della coordinazione motoria, movimenti involontari e decadimento cognitivo. Il caso di cronaca descritto ha fatto riaffiorare nuovo interesse per questa malattia e rende necessarie alcune precisazioni per correggere



errate informazioni date dai media, che hanno generato confusione fra vCJD e le forme sporadiche o genetiche della malattia di Creutzfeldt-Jakob, le quali hanno una incidenza più elevata (circa 70 casi ogni anno in Italia), sono note fin dalla prima metà del '900 e non hanno nulla a che vedere con la "mucca pazza". Le forme sporadiche (80-85% dei casi) e quelle genetiche (15-20% dei casi) colpiscono generalmente soggetti di età più avanzata (massima incidenza fra 60 e 70 anni), esordiscono

solitamente con demenza e/o atassia spesso associate a disturbi visivi, e hanno un'evoluzione tumultuosa che conduce al decesso in pochi mesi. Esistono anche rare forme a decorso più lento, ma le loro caratteristiche cliniche e strumentali sono molto diverse da quelle della vCJD. Per distinguere queste forme si applica un protocollo diagnostico standardizzato che comprende elettroencefalogramma, risonanza magnetica nucleare, esame del liquor e analisi del gene della proteina prionica (PrP), la proteina che - quando alterata - causa la malattia. Di particolare utilità è la risonanza magnetica dell'encefalo che nella vCJD mostra alterazioni di segnale in sedi diverse rispetto a quelle della malattia sporadica, con particolare interessamento del talamo. Inoltre, nella vCJD la PrP anomala si accumula non solo nel sistema nervoso centrale ma anche in tessuti periferici fra cui le tonsille. La biopsia tonsillare consente quindi di fare una diagnosi certa, consentendo di evidenziare la PrP patologica, le cui caratteristiche biochimiche sono diverse da quelle delle forme sporadiche e genetiche.

Dr. Fabrizio Tagliavini

Direttore U.O. Neuropatologia

BREVI DAL CDA

• Il 21 dicembre 2010, il Consiglio di amministrazione-CDA, a seguito di disposizioni regionali, ha approvato le variazioni al Bilancio di esercizio 2009 e al Bilancio preventivo economico-BPE dell'esercizio 2010. Per quanto riguarda il BPE 2010, il provvedimento si è reso necessario a seguito dell'assegnazione alla Fondazione, da parte della Regione Lombardia, della maggiorazione tariffaria, riconosciuta agli IRCCS per i costi maggiori delle prestazioni di ricovero e cura, derivanti dalla valorizzazione del contributo della ricerca alle attività cliniche. Il Direttore generale ha precisato che alla Fondazione Besta è stata riconosciuta la maggiorazione massima potenzialmente

assegnabile. Nella stessa seduta è stata approvata una convenzione con l'Università IULM di Milano per effettuare tirocini di formazione e orientamento a favore degli studenti iscritti a corsi di Laurea promossi dall'Università.

• Il 24 gennaio 2011, il CDA ha approvato un documento con le prime indicazioni del Besta per la predisposizione dello "Studio di fattibilità" del progetto Città della salute, della ricerca e della didattica, che costituirà la base della gara per la scelta del soggetto che realizzerà l'opera. Il documento è stato presentato al Consiglio dal Direttore Generale come risultato di un lavoro di approfondimento che ha coinvolto

negli ultimi tre mesi tutti i Dipartimenti e le Unità organizzative, ottenendo in via preliminare il parere favorevole del Collegio di Direzione. Nella stessa seduta è stato approvato il Bilancio preventivo economico-BPE per l'esercizio 2011. Il Direttore generale, illustrando il provvedimento, ha sottolineato il livello positivo degli indicatori gestionali e anticipato gli obiettivi principali del prossimo piano annuale degli investimenti. È stata infine approvata una convenzione con l'Università degli studi di Pavia per l'utilizzo delle strutture dell'Istituto per le esigenze didattico-formative della scuola di "Specializzazione in Neuropsichiatria infantile".

FERDINANDO CORNELIO CONFERMATO COORDINATORE DEI DIRETTORI SCIENTIFICI DEGLI IRCCS PUBBLICI

Il Direttore scientifico della Fondazione Carlo Besta, professor Ferdinando Cornelio, nel corso della seduta del primo febbraio della Commissione nazionale della ricerca, organo consultivo del Ministero della salute, è stato confermato per acclamazione nel ruolo di coordinatore dei Direttori scientifici degli Istituti di ricerca e cura a carattere scientifico-IRCCS pubblici. All'incontro era presente anche il Ministro della salute Ferruccio Fazio. Gli IRCCS sono ospedali di eccellenza che perseguono finalità di ricerca nel campo biomedico ed in quello della organizzazione e gestione dei servizi sanitari. La Commissione ha tra i suoi compiti l'elaborazione del programma di ricerca sanitaria e le iniziative da inserire nella programmazione della ricerca scientifica nazionale e nei programmi di ricerca internazionali e comunitari; la definizione dei criteri di selezione dei progetti di ricerca che dovranno essere successiva-



Il Direttore scientifico: Ferdinardo Cornelio

mente valutati da esperti italiani e stranieri. Il ruolo del Coordinatore si esprime anche nell'organizzazione di periodiche riunioni dei Direttori scientifici a supporto di attività programmatiche del Ministero della salute.

IRCCS Pubblici: Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta (Milano), Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori (Milano), Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (Milano), Fondazione Policlinico San Matteo (Pavia), Istituto Oncologico Veneto (Padova), Ospedale Infantile Burlo Garofolo (Trieste), Centro di Riferimento Oncologico (Aviano - Pordenone), Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro (Genova), Istituto Giannina Gaslini (Genova), Istituti Ortopedici Rizzoli (Bologna), Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani (Ancona), Istituto per lo Studio e la Cura dei Tumori Regina Elena (Roma), Istituto Dermatologico Santa Maria e San Gallicano (Roma), Istituto per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani (Roma), Fondazione Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori Giovanni Pascale (Napoli), Centro di riferimento Oncologico (Rionero in Vulture - Potenza), Centro Neurolesi Bonino Pulejo (Messina), Istituto Tumori Giovanni Paolo II (Bari), Ente Ospedaliero specializzato in gastroenterologia Saverio De Bellis (Castellana Grotte Bari).

"CURARE, CURARSI, PRENDERSI CURA" CONVEGNO SULLA MEDICINA DI GENERE

Venerdì 4 marzo 2011 presso la sede ISPESL di via Mangiagalli 3, a Milano, si svolgerà il secondo convegno sulla "Medicina di genere" organizzato dal Comitato per le Pari Opportunità della Fondazione Carlo Besta. Il tema del convegno sarà "Curare, curarsi, prendersi cura".

Il programma prevede una prima sessione sulla "Malattia di Alzheimer", una patologia che colpisce più frequentemente il sesso femminile, 5.2 % negli uomini e 7.5 % nelle donne ultra 65enni. La seconda sessione affronta il tema delle "Malattie rare". Sono spesso chiamate "malattie orfane" perché poco appetibili alla ricerca sperimentale e clinica. La bassa prevalenza nella



popolazione non significa però che le persone con malattia rara siano poche. Infatti, se si considera che sono state descritte almeno 8000 patologie rare, è facilmente intuibile che è un fenomeno che coinvolge milioni

di persone. Seguirà una sessione dedicata alle "Strategie di miglioramento" da attuare per arrivare a una maggiore "condivisione" della gestione del paziente tra strutture specialistiche, medici di base, servizi sul territorio e famiglie. Concluderà una tavola rotonda, presieduta dal Direttore generale, Giuseppe De Leo e dal Direttore scientifico, Ferdinando Cornelio, con la partecipazione dell'Assessore regionale alla Sanità, Luciano Bresciani, del Direttore generale della Sanità della Regione Lombardia, Carlo Lucchina, dalla consigliera di Parità della Provincia di Milano, Tatiana Biagioni e dall'Assessore comunale alle Politiche sociali, Mariolina Moioli.

I N N BESTA

GIORNATA NAZIONALE DEGLI STATI VEGETATIVI

Al Besta il ricovero di 130 pazienti. Un progetto finanziato dalla Regione Lombardia con 1,48 milioni di euro. Tutti i familiari che provengono da fuori Milano sono ospitati presso CASAmica.

Sono già dieci i pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza che dall'inizio dell'anno sono stati presi in carico dall'innovativo progetto della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta: lo "Start Up COMA RESEARCH CENTRE-CRC: diagnosi e prognosi dei disturbi della coscienza", che prevede, durante il soggiorno settimanale a Milano, il coinvolgimento di un'équipe multidisciplinare di oltre 30 specialisti: neurologi, neurofisiologi, neuroradiologi, fisici, neuropsicologi, bioingegneri, tecnici di neuroradiologia e neurofisiologia, fisiatri, neuroftalmologi, neurochirurghi. Il progetto biennale approvato dalla Regione Lombardia, con uno stanziamento di 1,48 milioni di euro, vedrà complessivamente la presa in carico di 130 pazienti, due alla settimana, usciti dal coma. Partner del progetto è la Fondazione europea di ricerca biomedica FERB onlus che fra i suoi soci ha l'Università europea del lavoro di Bruxelles e il COMA SCIENCE Group di Liegi diretto dal neurologo Steven Laureys. I due centri di ricerca, Coma Research Centre del Besta e Coma Science Group della FERB, hanno deciso di unire le forze per lo sviluppo di protocolli comuni di ricerca per i pazienti con disturbi della coscienza."Il progetto, iniziato

con i primi ricoveri a gennaio - spiega Giuseppe De Leo, Direttore Generale del C. Besta prevede il ricovero per circa 130 pazienti adulti, con disturbi della coscienza, stabilizzati dal punto di vista rianimatorio dopo l'uscita dal coma, provenienti da centri di riabilitazione lombardi ed extraregionali nell'ambito di strette collaborazioni scientifiche". "Gli obiettivi del Progetto Regionale - aggiunge Ferdinando Cornelio, Direttore scientifico della Fondazione - sono studiare accuratamente, con un gruppo di lavoro dedicato, i pazienti dal punto di vista clinico, neurofisiologico e di neuroimaging e di sottoporli a una serie di valutazioni ed esami diagnostici sulla base di un protocollo CRC-Besta". "Negli ultimi anni - sostiene Carlo Borsani, Presidente della Fondazione Carlo Besta - la scienza ha investito enormi energie per l'avanzamento delle conoscenze, tuttavia, molti punti rimangono ancora inesplorati. Al Besta, con questa ricerca, utilizzando avanzate tecniche diagnostiche ed esami strumentali e avvalendoci delle elevate competenze diagnostico terapeutiche di cui disponiamo, vogliamo spingere ancor più in avanti le conoscenze". Al termine del periodo di ricovero, i pazienti, con un trasporto in ambulanza a carico del Besta, tornano presso il centro di riabilitazione o di lungodegenza da cui provengono, e vengono seguiti in follow-up dal CRC-Besta, ai fini di correlare i dati raccolti con l'evoluzione clinica successiva. La direzione scientifica di questo lavoro di ricerca è stata affidata alla dottoressa Matilde Leonardi, responsabile dell'unità di

"Neurologia, Salute pubblica e Disabilità" della Fondazione che si avvale anche dei risultati di un precedente studio che ha coinvolto il più ampio campione di persone in Stato vegetativo e Stato di minima coscienza mai riportato in letteratura. La ricerca, sempre coordinata dalla dottoressa Leonardi, aveva preso in esame 602 pazienti, 566 pazienti adulti e 36 minorenni, e intervistato 488 volontari che assistono i malati, assieme a 1.243 operatori socio-sanitari. Matilde Leonardi coordina un gruppo interdipartimentale che vede la collaborazione dell'Unità operativa-UO Malattie Cerebrovascolari, diretta dal dottor Eugenio Parati, dove sono ricoverati i pazienti, della U.O. Neuroanestesia e Rianimazione, diretta del dottor Dario Caldiroli, della U.O. Neuroradiologia diretta dalla dottoressa Maria Grazia Bruzzone e della U.O. Neurofisiologia ed Epilettologia diagnostica diretta dalla dottoressa Silvana Franceschetti. Anche per i familiari dei pazienti è previsto un coinvolgimento nella ricerca poiché, come dice Matilde Leonardi: "Oltre che a sostenere il soggiorno delle persone, familiari e non, che a diverso titolo assistono i malati, siamo impegnati anche ad analizzare l'impatto che provoca la malattia dei loro cari. Tutti i familiari che provengono da fuori Milano sono ospitati presso CASAmica che è una casa gestita da un'associazione di volontariato e che offre ospitalità ai malati e ai loro familiari che provengono da tutta Italia. Si definiscono come 'una grande famiglia' dove, condividendo quotidianamente gli spazi, si trovano coraggio e forza".

PINARDI LASCIA LA DIREZIONE DELL'INNBESTA

Dopo otto anni lascio, unitamente alla carica di Direttore amministrativo della Fondazione Besta, anche l'incarico di Direttore di questo House Organ che ho contribuito a fondare. È stata senza dubbio una esperienza molto stimolante sia sotto l'aspetto esperienziale che professionale e ulteriormente suffragata dall'apporto che per tutto questo periodo il Comitato di redazione e tutti i colleghi dell'Istituto hanno saputo garantire alla testata, in termini di continuità ma soprattutto di qualità. Voglio quindi esprimere a tutti voi la mia gratitudine e salutarvi con un caloroso abbraccio. Roberto Pinardi

La Redazione ringrazia l'amico e direttore responsabile augurando nuovi e proficui traguardi nel suo nuovo incarico. Non vorremmo, nel futuro, perdere un collaboratore che ci ha regalato in ogni numero una "Sosta poetica... una pausa per lo spirito". Grazie, Roberto.

SLA: LO STUDIO EPOS HA INIZIATO IL SUOVIAGGIO

L'obiettivo principale dello studio è comprendere se l'eritropoietina è in grado di modificare il decorso della malattia. La Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta, mettendo a disposizione 500.000 euro ottenuti dai fondi del 5 per 1000, ha permesso di avviare tale sperimentazione clinica su pazienti affetti dalla SLA. La ricerca clinica prevede il reclutamento di 160 pazienti che saranno sottoposti a trattamento con eritropoietina o placebo ogni 15 giorni per 18 mesi. Partecipano allo studio 26 centri, tra Ospedali e Cliniche Universitarie in tutto il territorio nazionale, per offrire ai pazienti l'opportunità di partecipare alla sperimentazione senza il disagio di lunghi spostamenti.

Situazione dello studio

Il centro Besta ha avviato lo studio arruolando il primo paziente a fine luglio 2010. Dall'inizio di ottobre a oggi ne sono stati aperti altri 12 per un totale di 13 centri. Sono stati arruolati 29 pazienti, pari al 18% del totale di attesi. L'arruolamento sta procedendo in modo ade-

guato in quasi tutti i centri, ma vi ricordiamo che il nostro comune obiettivo è randomizzare 160 pazienti entro novembre 2011. Non esitate a contattarci per qualsiasi necessità.

Centri attivi e numero

di pazienti randomizzati al 19 gennaio 2011

•	
Fondazione Carlo Besta Milano	10
Centro Clinico Nemo Milano	3
Centro Università di Parma	5
Ospedale Sant'Agostino Modena	2
Centro Sla Novara	2
Ausl di Reggio Emilia	3
A.O. di Padova	2
A.O. Sant'Andrea Roma	- 1
Università degli Studi di Siena	- 1
Policlinico di Bari	
Fondazione San Raffaele Milano	
Ospedale Bellaria Bologna	

Istituto Clinico Humanitas Milano Centri in apertura imminente:

• Udine • Ferrara • Chieti • Brescia • Pisa • Napoli

Contatti

Dr. Giuseppe LauriaResponsabile dello studio

Tel. 02.23944018

Fax 02.23944053

glauria@istituto-besta.it

Dr.ssa Paola Penza

Tel. 02.23944030

paola.penza@istituto-besta.it

Centro di coordinamento

Dr.ssa Graziella Filippini

filippini.g@istituto-besta.it

Sig.ra Laura Forni

laura.forni@istituto-besta.it

Tel. 02.23944021 Fax 02.23944049

Assistenza sistema eCRF

Sig. Carelli

Tel. 0321.1856392

Comitato Etico

Coordinamento Amministrativo

Dr.ssa Ilaria Riela

Tel. 02.23942020

epostrial@istituto-besta.it



MARATONA TELETHON: LA PRESENZA DEL BESTA

Come di consueto, lo scorso dicembre si è svolta la maratona di Telethon per

la raccolta dei fondi per la ricerca sulle malattie genetiche. La Fondazione Carlo Besta ha dato il proprio contributo anche in questa occasione, nell'ambito della trasmissione "Mattino in famiglia", in onda sabato 18 dicembre su RAI UNO, in uno spazio dedicato alle forme familiari della malattia di Alzheimer-AD. Ospiti della trasmissione, il dottor Giuseppe Di Fede, del Laboratorio di genetica e biochimica delle Demenze dell'Istituto, accompagnato da un familiare



Il Dottor Zeviani, primo a destra con il piccolo Matteo

di una paziente affetta da una forma genetica di Alzheimer a esordio molto precoce e il dottor Massimo Zeviani, che dirige l'Unita operativa-UO Neurogenetica Molecolare. Nel corso della trasmissione il dottor Di Fede ha illustrato i contenuti di un progetto di ricerca triennale, di cui l'Istituto Besta è il centro coordinatore, finanziato quest'anno da Telethon e basato sulla recente identificazione di una variante della proteina amiloide o beta-proteina, che presenta proprietà anti-amiloidogeniche, con importanti e promettenti implicazioni in chiave terapeutica, sia per le forme genetiche che sporadiche di AD. Il gruppo di ricerca del dottor Di Fede, diretto dal dottor Fabrizio Tagliavini, è attualmente impegnato nel testare l'efficacia di composti, derivanti dalla nuova variante di beta-proteina, nel contrastare la formazione di amiloide, in modelli cellulari e animali di AD. Il dottor Zeviani ha presentato i risultati di una terapia farmacologica combinata a basso costo che si è rivelata efficace nel combattere i sintomi dell'Encefalopatia etilmalonica, una grave malattia metabolica. La causa dell'Encefalopatia etilmalonica è stata identificata qualche anno fa proprio dall'U.O. di Neurogenetica Molecolare del Besta. La terapia,



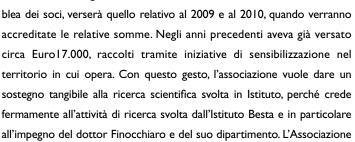
In primo piano il Dottor Di Fede

basata sull'uso combinato di un antibiotico, il metronidazolo, e dell'acetil-cisteina, un precursore del glutatione, è stata testata prima su topi transgenici, e poi su un piccolo gruppo di pazienti. Tra questi vi è Matteo, che ha partecipato alla trasmissione in onda su RAI UNO insieme ai genitori. Il Telethon ha finanziato la ricerca, che si svilupperà anche in futuro grazie anche al contributo dell'AFM, l'associazione francese contro le miopatie, e della Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani.

ASSOCIAZIONE BRANCATELLI DI MESSINA 24.000 EURO PER NEURONCOLOGIA MOLECOLARE

Lo scorso 15 gennaio, nel corso di un convegno tenutosi a Messina con tema "La scienza incontra l'uomo", organizzato dall'Associazione Pinella Caspanello Brancatelli, una Onlus che sostiene la ricerca scientifica in oncologia e sui tumori cerebrali, al professor Gaetano Finocchiaro è stata conferita la carica di presidente onorario per meriti scientifici della stessa Onlus. Il riconoscimento è stato consegnato dal presidente

dell'Associazione, Angelo Brancatelli, che ha voluto ricordare che "L'Associazione è impegnata a sostenere la ricerca scientifica sui tumori cerebrali fin dalla sua costituzione, avvenuta il 21 maggio del 2004. Ha sostenuto e sostiene i progetti di ricerca coordinati dal dottor Gaetano Finocchiaro. Ha versato interamente all'Istituto il cinque per mille dell'irpef erogato dall'Agenzia delle entrate, sia quello realtivo al 2007, sia quello relativo al 2008 e come già deliberato dall'assem-



ha deciso di conferire la carica di presidente onorario al dottor Finocchiaro come segno di riconoscenza per il suo impegno di medico ricercatore. Con questo gesto ha voluto ringraziare anche l'Istituto Besta per l'attenzione verso i pazienti ricoverati e in particolare per i pazienti che provengono dalla Sicilia." Finocchiaro, ringraziando il presidente dell'Associazione, ha voluto ricordare che: "La ricerca in neuro-oncologia è in un

momento di particolare vitalità. Nuove scoperte permettono di comprendere meglio la biologia di questi tumori: tra queste l'esistenza dei nicroRNA e le nuove acquisizioni per quanto riguarda i rapporti tra tumori e cellule staminali. Inoltre la genetica molecolare fornisce nuovi strumenti per poter offrire a tumori diversi risposte terapeutiche diverse, mettendo a disposizione di chi segue i pazienti neuro-oncologici nuovi marker genetici. Nuovi trattamenti comin-



Il dottor Finocchiaro riceve il riconoscimento

ciano, di conseguenza a essere possibili: piccole molecole che inibiscono proteine importanti, nuovi trattamenti basati su una risposta mirata del sistema immunitario. D'altra parte, per mantenere e potenziare questi livelli di ricerca, è indispensabile che il sostegno dei privati, delle associazioni possa affiancarsi a quello pubblico. Ecco quindi il ruolo delle associazioni come l'Associazione Pinella Caspanello Brancatelli, e la necessità di coordinare gli sforzi e le competenze".

LA BEFANA ARRIVA AL BESTA IN 500 D'EPOCA

Un gruppo di Babbi Natale, richiamati in servizio dalla Befana, sono arrivati a bordo di Fiat 500 d'epoca in via Celoria per portare regali ai piccoli ospiti dei reparti pediatrici del nostro Istituto. Ad attendere il convoglio,



composto da 7 vetture d'epoca, guidate da Befane e Babbi Natale, per iniziativa di Massimiliano Marchetti della sezione milanese e di Danilo Bianchi della sezione Valli Bergamasche del Club 500 Italia, un gruppo di bambini che non ha potuto lasciare l'ospedale in questi giorni di festa, a cui è stato anche affidato l'incarico di consegnare una parte dei regali ai tanti, piccoli pazienti che nei prossimi giorni, a partire da domani, rientreranno in ospedale per le cure. "Abbiamo pensato - hanno dichiarato Massimiliano Marchetti e Danilo Bianchi - di usare l'attrezzo che ci calza di più, le nostre piccole autovetture, per cercare di suscitare, attraverso un regalo, un sorriso, in un giorno che, normalmente, per i bambini è sinonimo di allegria". "Voglio, innanzi tutto, rin-graziare - ha detto Carlo Borsani, Presidente della Fondazione Istituto Neurologico



Carlo Besta - il Club 500 Italia per la simpatica iniziativa e per la sensibilità dimostrata. Nello stesso tempo colgo l'occasione per sotto-lineare l'impegno della nostra Fondazione a sostegno della ricerca sulle tante malattie neurologiche che colpiscono i bambini, anch'essa bisognosa di aiuto".

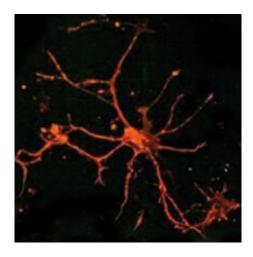
SCLEROSI MULTIPLA E INSUFFICIENZA VENOSA CEREBROSPINALE CRONICA (CCSVI)

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia infiammatoria demielinizzante cronica del sistema nervoso centrale e rappresenta la seconda causa di disabilità neurologica nel giovane adulto; l'incidenza della malattia nella popolazione Europea è di 4-4,5 casi su 100.000 e in Italia gli affetti sono oltre 60.000. La SM è considerata una malattia autoimmune, ma gli esatti meccanismi alla base dell'aggressione infiammatoria nei confronti della mielina e dei neuroni rimangono non completamente chiariti.

Il modello causale più accreditato suggerisce che la SM sia una malattia multifattoriale in cui entrambe le componenti genetica e ambientale interagiscono nello sviluppo e decorso della malattia. Negli ultimi due anni l'attenzione della comunità scientifica neurologica e dei pazienti affetti da SM è stata stimolata da una recente ipotesi scientifica che propone la presenza di anomalie del circolo venoso nei pazienti affetti da SM come una possibile componente nel modello causale della malattia stessa. Tale ipotesi, proposta già nel 2006 dal Prof. Paolo Zamboni chirurgo vascolare dell'Università di Ferrara, si fonda sul rilievo di alterazioni, indagate mediante eco-sonografia color doppler del sistema venoso, caratterizzate da fenomeni stenotici e malformativi a carico delle vene giugulari e azygos e conseguenti alterazioni emodinamiche; tale condizione è stata denominata Insufficienza Venosa Cerebrospinale Cronica (CCSVI).

È stato ipotizzato che la presenza di tali malformazioni e le conseguenti alterazioni emodinamiche possano attivare una risposta autoimmune infiammatoria in grado di facilitare lo sviluppo della sclerosi multipla e/o modificarne il decorso. Con queste premesse, gli stessi autori hanno pubblicato nel 2009 i risultati preliminari in 65 pazienti affetti da

SM e sottoposti a intervento di angioplastica per la dilatazione venosa. La presenza di un significativo incremento di frequenza di alterazioni venose a livello dei vasi del collo nei pazienti SM è stata in seguito confermata da alcuni gruppi ma smentita dalla maggior parte degli studi più recentemente pubblicati, effettuati sia in Europa che negli Stati Uniti (vd. bibliografia).



I dati scientifici attualmente disponibili risultano appunto fra di loro contrastanti e in particolare la disomogeneità dei risultati pubblicati risulta correlata sia alla insufficienza degli studi clinici (casistiche limitate, studi monocentrici, assenza di cecità negli investigatori e di adeguate popolazioni di riferimento), sia all'utilizzo di differenti approcci diagnostici (ecografia Doppler, flebografia con mezzo di contrasto, risonanza magnetica) in assenza di un goldstandard definito e accettato per la definizione diagnostica della CCSVI.

Malgrado queste oggettive limitazioni scientifiche, l'ipotesi riguardante la presenza di anomalie venose come possibile componente causale alla base della Sclerosi Multipla e la conseguente possibilità di un intervento terapeutico in una patologia così invalidante e solo parzialmente trattabile, ha suscitato notevole dibattito nel mondo scientifico e interesse nella comunità dei pazienti e nelle

Associazioni che assistono le persone affette e promuovono la ricerca scientifica sulla malattia.

Tale interesse ha inevitabilmente coinvolto media televisivi e radiofonici con un intenso scambio di informazioni fra pazienti e operatori grazie a internet inducendo un drammatico incremento delle aspettative da parte dei pazienti nei confronti del mondo scientifico e medico; tali aspettative, tuttavia, si scontrano con una grave disomogeneità nella qualità e accuratezza delle informazioni disponibili e soprattutto con una grave carenza delle evidenze cliniche (medicina della evidenza) e scientifiche della CCSVI. L'intervento di angioplastica disostruttiva giugulare, attualmente effettuato in alcuni centri in Italia e all'estero, ma purtroppo al di fuori di protocolli di ricerca controllata, è stato finora in grado di fornire esclusivamente informazioni riguardo a singoli casi aneddotici, alcuni riportati come positivi e altri negativi per quanto riguarda l'efficacia dell'intervento nei confronti dei sintomi della SM.

Come recentemente definito in autorevoli congressi neurologici come l'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS, Gotheborg, Ottobre 2010) e il XLI Congresso Società Italiana di Neurologia (SIN, Messina, Ottobre 2010) i dati scientifici attuali non sono quindi in grado di confermare o smentire l'ipotesi di una interazione fra la presenza di CCSVI ed SM, né l'eventuale efficacia dell'intervento di angioplastica sull'andamento della SM stessa, e l'unico consenso raggiunto nella comunità scientifica riguarda la necessità di nuovi studi clinici multicentrici condotti con metodologia controllata per testare l'ipotesi di una associazione tra CCSVI ed SM nonché di una possibile efficacia dell'intervento di

I N N BESTA

angioplastica venosa in questi pazienti. Nel nostro Istituto è presente un Centro Sclerosi Multipla che è anche Centro di Riferimento Regionale per la prescrizione di farmaci immunomodulanti nella Sclerosi Multipla e che segue oltre 600 pazienti affetti da SM; in Istituto sono inoltre attivi numerosi progetti di ricerca preclinica e clinica dedicati alla Sclerosi Multipla.

La nostra Fondazione, forte della sua tradizione di ricerca nell'ambito delle Neuroscienze e della presenza di competenze neurologiche, epidemiologiche, statistiche e di radiologia diagnostica e intervenzionale, ha deciso di affrontare le aspettative dei pazienti sia sul versante diagnostico che su quello terapeutico, nei limiti delle proprie possibilità e volendo mantenere una posizione equilibrata tra "sostenitori" e "detrattori" della CCSVI fino al raggiungimento delle necessarie evidenze scientifiche. Il Centro SM è attualmente coinvolto in due progetti di ricerca clinica in corso di avviamento a livello nazionale per quanto riguarda la CCSVI. Il primo studio, promosso dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) Onlus (investigatore principale Prof. Mancardi dell'Università di Genova), è uno studio osservazionale di prevalenza della CCSVI nella Sclerosi Multipla e in altre malattie neurodegenerative e prevede l'arruolamento di 2000 soggetti di cui 1200 pazienti con SM a livello nazionale, con il coinvolgimento di circa 30 Centri SM in uno studio multicentrico condotto in cieco con apparecchiatura Eco-Color-Doppler.

Il fine dello studio è appunto quello di dare una risposta definitiva sulla eventuale coesistenza di CCSVI e Sclerosi Multipla o altre malattie neurologiche, in confronto a una popolazione di controllo. Il Comitato Etico del nostro Istituto ha già approvato lo studio che ora è in fase di avvio con la previsione di arruolare

almeno 100 soggetti presso il nostro Istituto, sia affetti da SM, sia da altre patologie neurologiche, sia controlli sani.

Questo studio ecografico multicentrico si svolgerà nel corso del 2011 con un report finale previsto entro l'anno. Il secondo studio che ci vede coinvolti è promosso dalla Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara (investigatore principale Prof. Paolo Zamboni, Università di Ferrara), ed è uno studio randomizzato multicentrico per la valutazione dell'efficacia e sicurezza dell'intervento di disostruzione delle vene extracraniche nel trattamento della Sclerosi Multipla. Il protocollo dello studio è in corso di definizione e l'Istituto è già presente nello Steering Committee con la Dr.ssa Graziella Filippini come Chairperson.

Il nostro Centro Sclerosi Multipla è già stato selezionato come partecipante allo studio ed è prevista la presentazione del protocollo al Comitato Etico del nostro Istituto il prossimo mese di marzo.

Dr. Paolo Confalonieri

Responsabile Ambulatorio SM

Dr. Renato Mantegazza

Direttore U.O. Neurologia IV Responsabile Centro SM

Bibliografia essenziale

- I) Zamboni P, Galeotti R, Menegatti E, Malagoni AM, Tacconi G, Dall'Ara S et al. Chronic cerebrospinal venous insufficiency in patients with multiple sclerosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2009; 80(4):392-399.
- 2) Zamboni P, Galeotti R, Menegatti E, Malagoni AM, Gianesini S, Bartolomei I et al. A prospective open-label study of endovascular treatment of chronic cerebrospinal venous insufficiency. J Vasc Surg 2009; 50(6): 1348-1358.
- 3) Zivadinov R, Marr K, Ramanathan M, Zamboni P, Benedict RRHB, Cutter G, et al. Combined Transcranial and Extracranial Venous Doppler Evaluation (CTEVD Study). Description of the Design and Interim Results of an Epidemiological Study of the Prevalence of Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency in MS and Related Diseases. [P06.144] AAN Annual Meeting 2010. Toronto, 15 Apr 2010.
- 4) Doepp F, Friedemann P, Valdueza MJ, Schmierer K, Schreiber SJ. No cerebro-cervical venous congestion in patients with multiple sclerosis. Annals of Neurology 2010. Epub. http://dx.doi.org/10.1002/ana.22085
- 5) Krogias C, Schröder A, Wiendl H, Hohlfeld R, Gold R. "Chronic cerebrospinal venous insufficiency" and multiple sclerosis: critical analysis and first observation in an unselected cohort of MS patients. Nervenarzt. 2010 Jun;81(6):740-6.
- 6) Sundstrom P, Wahlin A, Ambarki K et al (2010). Venous and cerebral fuid flow in multiple sclerosis: a case-control study. Ann Neurol 68:255-259.
- 7) Worthington V, Killestein J, Eikelenboom MJ et al (2010). Normal CSF ferritin levels in MS suggest against etiologic role of chronic venous insufficiency. Neurology 75:1617-1622.
- 8) Wattjes MP, Oosten BW, de Graaf W et al (2010) No association of abnormal cranial venous drainage with multiple sclerosis: a magnetic resonance venigraphy and flow-quantification study. J Neurol Neurosug Psych, Oct 27
- 9) Yamout B, Herlopian A, Issa Z et al (2010) Extracranial venous stenosis is ad unlikely cause of MS. Mult Scler 16:1341-1348.
- 10) Baracchini C, Perini P, Calabrese M et al. No evidence of a chronic cerebrospinal venous insufficiency in clinically isolated syndrome suggestive of MS.Ann Neurol (in press).

UN CORSO PER DIVENIRE VOLONTARI ESPERTI **DELL'ASSOCIAZIONE** VOLONTARI OSPEDALIERI-AVO

AVO Milano ha organizzato in tutti gli ospedali milanesi in cui sono presenti suoi volontari quattro corsi per "tutor", articolati in 4 giornate ciascuno, ovvero di volontari "esperti" che affiancano i "nuovi" volontari nel loro tirocinio ospedaliero. La docenza è stata affidata al consulente esterno dottor Ball, esperto di formazione nel volontariato.



Un gruppo di volontari AVO al corso di qualificazione di "tutor"

10

I corsi si sono sviluppati su temi specifici, quali: il cambiamento e il ruolo del tutor; la comunicazione efficace; il colloquio di valutazione delle prestazioni e la valutazione del potenziale, il colloquio di rinforzo e il coaching. Il metodo seguito è stato quello di una formazione "manageriale" in cui si alternano spiegazioni "teoriche" con schemi e slides, esemplificazioni tratte dall'esperienza del docente e dei partecipanti, esercitazioni individuali o di gruppo e discussioni spontanee e\o guidate. Un gruppo di tematiche e metodi atti a meglio specificare la nuova figura del volontario e a migliorare il servizio che i volontari forniscono quotidianamente ai pazienti. Le motivazioni che hanno spinto tanti volontari a partecipare al corso sono state molteplici: un generico "piacere" di conoscere teorizzazioni e sintesi formulate con linguaggio per molti fino a oggi inusuale; il bisogno di "confrontarsi" con colleghi di realtà ospedaliere diverse; soddisfazione di "procedere" insieme verso una sintesi condivisa; il desiderio di superare la "paura" di valutare. Ma soprattutto c'è stata da parte dei tutor la spinta a rivedere e/o confermare atteggiamenti e comportamenti in modo da giungere a una preparazione del nuovo volontario diversificata sulle varie personalità e potenzialità in modo che il volontario diventi rapidamente autonomo e libero di essere se stesso, sia pure all'interno di uno schema di regole condivise, nella sua scelta di stare vicino al malato. Come sempre un risultato valido nasce dall'impegno intelligente, concorde e generoso di diversi attori: l'AVO Milano, i responsabili di ospedale, i volontari che hanno voluto partecipare all'iniziativa vedendo in essa una occasione di miglioramento di sé e dell'istituzione. Grazia Giargia, AVO Besta



ON-LINE L'ALBO PRETORIO

Dal I Gennaio 2011 la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" provvede alla pubblicazione degli atti e dei provvedimenti all'albo pretorio on line, ai sensi dell'art. 32 della legge 18 giugno 2009, n. 69 s.m.i. Tale pubblicazione ha l'effetto di pubblicità legale. I provvedimenti esecutivi verranno pubblicati all'albo on line per quindici giorni consecutivi decorrenti dalla data di pubblicazione, alla scadenza dei quali non saranno più visionabili sul sito. La pubblicazione degli atti in forma cartacea dal I Gennaio 2011 perde effetto di pubblicità legale. www.istituto-besta.it

XXIII Corso di aggiornamento in neurologia infantile

MALFORMAZIONI CRANIOFACIALI: CRANIOSTENOSI E FACIO-CRANIOSTENOSI

Museo Nazionale della Scienza e della Tecnologia, "Leonardo da Vinci", Milano 2-4 marzo 2011

DIRETTORE DEL CORSO

COMITATO SCIENTIFICO

SEGRETERIA SCIENTIFICA lanpiero Tamburrini, Roma

SESSIONI E RELATORI

mercoledi 2 marzo 2011

LE FORME ISOLATE 1



Casi clinici presentati dai corsisit

Casi clinici presentati dai corsisiti

giovedì 3 marzo 2011

venerdì 4 marzo 2011





PER INFO E ISCRIZIONI iscrizioni@fondazione-mariani.org WWW.FONDAZIONE-MARIANT.ORG



Confidenze

del 14 ottobre 2010

COSI' SIVINCE LA BALBUZIE con la consulenza di Enrico Caruso e Nardo Nardocci, neuropsichiatra infantile dell'Istituto Besta di Milano

...Si ipotizzano cause organiche, come un malfunzionamento dell'emisfero sinistro del cervello o una microlesione cerebrale, in circa il 20 per cento dei casi, infatti, uno o entrambi i genitori soffrono di questo problema che, tuttavia, si manifesta solo sotto stress. E psicologiche, ...



Milano del 19 ottobre 2010

I MISTERI DEI PAZIENTI FUORI DAL COMA

..."Forse ci sono momenti di coscienza nello stato vegetativo ed è possibile iniziare una riabilitazione. Studiare una casistica di pazienti è un dovere", ha spiegato il direttore scientifico del Besta, Ferdinando Cornelio. "Gli obiettivi del progetto regionale - ha proseguito - sono di studiare accuratamente, con un gruppo di lavoro dedicato, i pazienti dal punto di vista clinico, neurofisiologico e di neuroimmaging e di sottoporli a una serie di valutazioni ed esami diagnostici sulla base di un protocollo definito.

GIORNALE DI SICILIA

Palermo del 24 ottobre 2010

CATANIA, BATTIATO PARLA DI MUSICA ETERAPIE

...L'artista ha avuto un confronto con il Professor Avanzini, neurofisiologo e primario emerito dell'istituto Carlo Besta di Milano, su quanto la melodia sia di aiuto alla medicina e alla neurologia in particolare. È stato ampiamente dimostrato, è emerso dall'incontro, come sussistano legami molto stretti tra il linguaggio,musica e programmazione motoria e i numerosi studi su neuroscienze e musica...

il Giornale

Milano del 26 ottobre 2010

CITTA' DELLA SALUTE DA 520 MILIONI, PRONTI I BANDI

..., l'assessore lombardo alla sanità, Luciano Bresciani "non sarà più una monade ma un esempio di integrazione. Sarà l'esaltazione della sinergia. Del resto da solisti si può esaltare l'eccellenza ma meno che in squadra". Carlo Borsani, presidente della Fondazione Carlo Besta si augura che la "cittadella" possa divenire anche un centro di sperimentazione europeo.

ANSA

Milano del 30 ottobre 2010

MEDICINA: EPILESSIA, 2 BORSE DI STUDIO PER FINANZIARE RICERCA

Oggi sono state donate due borse di studio di 20 mila euro ciascuna ad altrettanti centri di ricerca milanesi, la prima all'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri e la seconda all'Istituto neurologico Besta. "Un grande sforzo di ricerca è in atto in tutto il mondo - spiega Giuliano Avanzini, primario emerito del Besta - per ridurre la percentuale dei casi che non rispondono soddisfacentemente alla terapia farmacologica...



Milano del I novembre 2010

UNA PARTE DEL CERVELLETTO SE N'ERA SCESA NEL COLLO

Una patologia rara. Si stima che in Italia siano circa mille le persone colpite in modo conclamato da questa sindrome", spiega Laura Grazia Valentini, neurochirurgo dell'Istituto Besta di Milano. "Ma molte altre, probabilmente, hanno la malformazione ossea senza però sviluppare problemi di sofferenza cerebrale".

MessaggeroVeneto

Udine del 4 novembre 2010

DOPING A FIN DI BENE PER COMBATTERE LA SLA

Le informazioni preliminari arrivano dallo studio condotto dall'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano. In questa prima fase di sperimentazione, attivata su un campione di malati ridotto, si sono ottenuti risultati molto incoraggianti... Ma nella prima fase sperimentale condotta all'Istituto Besta di Milano, si è visto come sui malati di Sla impedisca la degenerazione dei neuroni (apoptosi).

LIBERTÀ

Piacenza del 8 novembre 2010

L'EPILESSIA DEL NEONATO

Che cosa sia esattamente la sindrome di Dravet ce lo ha spiegato la dottoressa Francesca Ragona dell'Istituto neurologico Besta di Milano. Patologia estremamente rara. Ci dice, la sindrome di Dravet esordisce nei primi 18 mesi di vita (con picco fra i 6-8 mesi), in soggetti sani.



Roma del 10 novembre 2010

MILANO, ANALISI DNA A BASSO COSTO SCOVANO MALATTIE RARE. LA RICERCA DEL C. BESTA PUBBLICATA SU "NATURE GENETICS" ON LINE

Nuove analisi genetiche a basso costo in grado di identificare le basi molecolari di una grave malattia mitocondriale: è stato possibile grazie alle nuove tecniche messe a punto dai ricercatori dell'Helmoltz Centrum di Monaco di Baviera (Germania) e dall'Unità di neuro genetica Molecolare della Fondazione Besta.

AGNANO, ACCADEMIA DEL TENNIS: RACCOLTA FONDI IN MEMORIA DI MATTEO FERRANTE

Il Mattino di Napoli del 20 novembre 2010

Da questa mattina, per l'intera giornata, ad Agnano, nei campi da gioco del Tennis Hotel, si svolge un torneo di tennis amatoriale in ricordo di Matteo Ferrante, una giovane promessa napoletana di 17 anni di questo sport, scomparso da due mesi per una terribile malattia. I genitori, Giuseppe e Daniela, insieme con gli amici e i parenti e con la collaborazione dell'associazione onlus "il fondo di Gio" hanno dato vita a questa iniziativa finalizzata a raccogliere fondi destinati all'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano per incrementare la ricerca sulla "immunoterapia con cellule dentritiche di glioblastoma multiforme". L'associazione "il fondo di Gio" è una onlus organizzata per promuovere la ricerca sui tumori celebrali in particolare riguardo a quelli infantili. Per saperne di più sulla malattia ilfondodigio.it.



Siamo 4 dipendenti della Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta: Antonio Faedda, Costanza Gorini, Loretta Gulluà, Dora Vogel, che hanno fatto questa esperienza di 30 giorni in India presso l'Infant Mary's Convent di Mangalore, come volontari nella missione gestita dalle Suore di carità delle Sante Capitanio e Gerosa, dette di "Maria Bambina", la stessa congregazione della nostra suora Adriana. È arrivato finalmente il 18 novembre 2010, giorno della partenza, da noi tanto atteso e carico di emozioni. Dopo un lungo e stancante viaggio abbiamo avvertito fin da subito di essere arrivati in un paese molto diverso dal nostro, non solo per la diversa cultura, ma anche per il clima, dalle prime ore siamo stati investiti da un fortissima pioggia monsonica. Siamo arrivati nella città di Mangalore nello stato del Karnataka affacciato sul mare Arabico, dove siamo stati accolti da un piccolo gruppo di suore piene di entusiasmo nel vederci. L'ambiente è gioviale e accogliente e tutto questo per noi è stato incoraggiante. La mattina dopo il nostro arrivo, Suor Emma, Suor Evangelina, Suor Tullia e Suor Severina ci accompagnano a visitare la struttura. L'impatto emotivo per

tutti noi è molto forte, in quanto non è una struttura sanitaria come noi ci aspettavamo, ma una struttura di accoglienza per disabili fisici, mentali, anziani, giovani abbandonati e una vasta area per orfani che comprende anche una scuola.

L'attività di ogni sezione è ben organizzata in quanto ogni singola persona, compatibilmente con la propria disabilità, ha un proprio ruolo e dei compiti ben precisi, tutto questo permette una quasi totale autonomia, riducendo la necessità di aiuto esterno. Dopo la visita al complesso e un breve colloquio con la Madre superiora suor Emma, le chiediamo come avremmo potuto renderci utili, la risposta è stata: "siete operatori sanitari e capirete da soli quello che c'è da fare". Questa risposta ci ha lusingato ma nello stesso tempo spiazzato, in quanto ognuno di noi era convinto di avere assegnati dei compiti ben precisi come lo è nel nostro abituale lavoro. Nei giorni successivi abbiamo cercato di capire, osservando le varie attività, come poterci inserire ed essere d'aiuto senza voler stravolgere la routine quotidiana, fonte di sicurezza per le persone che vivono all'interno della comunità. Abbiamo poi incontrato difficoltà nel relazionarci con loro, sia per il fattore linguistico e per quello culturale ma anche per una giustificata diffidenza nei nostri confronti. La carenza più evidente che abbiamo avvertito e stata quella affettiva. Abbiamo pensato che il modo più semplice per avere un approccio con una comunità di persone così differenti, noi compresi, fosse "il gioco". Con il gioco noi riusciamo ad abbattere muri che dividono, paure, diffidenze, pregiudizi, il gioco è un mezzo attraverso il quale si riesce a meglio comunicare e trasmettere emozioni. Una palla, un mazzo di carte, le bolle di sapone, i colori sono bastati a creare e sviluppare dei legami affettivi, facendo crescere giorno dopo giorno un rapporto sempre più intimo e di conseguenza una fiducia reciproca. Il rapporto di amicizia che pian piano si è instaurato ci ha permesso di conoscere le storie personali di molti, spesso drammatiche e toccanti, cariche di solitudine, abbandoni, povertà e ingiustizie sociali. Tra l'altro, abbiamo notato che gli unici beni personali posseduti dagli ospiti fossero un letto, il comodino e gli ausili per la deambulazione, tutti in uno stato di incuria e degrado. Decidiamo, in accordo con gli ospiti della comunità, di avviare un lavoro di restauro su sedie a rotelle, comodini, stampelle e quanto fosse utile per il lavoro e lo svago. Dopo aver comprato pennelli, vernici, carta vetrata e tutto il necessario abbiamo dato inizio ai lavori. Comprare le attrezzature e organizzare le attività lavorative non era il solo scopo di riparare, ripulire e verniciare comodini e carrozzine, ma era uno sprone per rendere i nostri amici partecipi di un lavoro di gruppo. Ogni mattina il gruppo ci aspettava ansioso ed entusiasta per portare avanti i lavori e spesso facevano proposte per ampliare il progetto. Questa attività ha creato un coinvolgimento emozionale e affettivo ogni giorno più intenso, in quanto il lavoro pratico passava in secondo piano e prevaleva sempre di più il rapporto interpersonale e l'attenzione verso il "singolo". Un'esperienza che ci ha arricchito non solo a livello tecnico continua a pagina 13

I N N BESTA

DISEGNO E PITTURA NEL SANGUE DI UN TECNICO

La passione artistica del disegno mi ha sempre accompagnato sin da quando ero piccino. Non ricordo di aver mai smesso di disegnare, ancor più che dipingere. Sono Vincenzo Moretti, sono nato a Bari nel 1963, a Milano dal 1988 e lavoro al Besta dal 1996 come collaboratore professionale presso l'Unità operativa tecnico patrimoniale. Dopo aver svolto studi prevalentemente tecnici, perito industriale a indirizzo elettronico e qualche corso post-diploma sempre a indirizzo tecnologico, sono approdato all'Accademia di Belle Arti, dove ho frequentato per un breve periodo il corso di scenografia anche con risultati positivi, poi, un corso di pittura a olio, organizzato dai soci del Comune di Milano, sotto la direzione artistica del maestro Reggianini. Svolgo presso l'ufficio tecnico un'attività che non consente tempo alla noia, tutt'altro, vi sono sempre nuove conoscenze da acquisire. La mia passione per l'arte, di conseguenza, la sviluppo nei tempi che il lavoro mi permette e trova il suo piccolo spazio nel box di casa, adibito per l'occasione ad atelier/studio. Le idee nascono dal piacere di sperimentare su grandi superfici l'utilizzo di vernici, spray, inchiostri, gessetti, idropitture, smalti e materiali vari. Sulla destra una delle ultime creazioni "Skyscrapers".



CERCAS: collezionisti, artisti di ogni genere, cantanti, suonatori, teatranti, cuochi e ... via cantando

Ognuno di noi coltiva una passione, un passatempo, un diletto o uno svago che spesso occupa una grande parte del tempo extra lavoro con risultati di tutto rispetto che talvolta raggiunge esiti di alto livello. Con questo numero iniziamo una rubrica dedicata alle attività svolte nel dopo lavoro dei dipendenti del Besta, incominciando con il tecnico-pittore. Un appello quindi ai lettori dell'INNbesta che vorranno raccontare le loro esperienze ludiche, artistiche o di altro genere, coltivate nel tempo libero. Contattare: Osvaldo Giovanazzi tel. int 2036 - stampa.news@istituto-besta.it

AL LUNA PARK DELL'IDROSCALO IL TRADIZIONALE APPUNTAMENTO CBDIN

A nome dei bambini dell'Istituto neurologico Carlo Besta ringraziamo tutti coloro che hanno partecipato e sostenuto la nostra annuale manifestazione al Luna Park dell'Idroscalo di Linate. Gli sforzi profusi nell'organizzazione della festa sono stati largamente ricompensati dal buon esito dell'ormai tradizionale incontro di settembre che ha visto la partecipazione di più di 1000 mamme e bambini.

Per informazioni sull'Associazione Amici Divisione Infantile Neurologico Carlo Besta - CBDIN e le sue iniziative: www.cbdin.it





segue da pagina 12

ma soprattutto a livello umano, ognuno di noi ha ricevuto più di quanto ha dato. Ringraziamo con cuore quanti hanno contribuito a realizzare questo progetto: la comunità di Mangalore, le suore che ci hanno assistito, in particolare suor Adriana, il S.I.T.R.A., tutte le direzioni della Fondazione.

Per informazioni: coloro che desiderassero prestare la loro professionalità per un'esperienza missionaria, lavorativa e volontaria possono rivolgersi a suor Adriana. La sua Congregazione offre la possibilità di aderire ad analoghi progetti anche in Bangladesh, India, Perù e Thailandia.

MEDICI, TECNOLOGIE E FORMAZIONE: UN'INDAGINE ONLINE



Da gennaio è disponibile online sul sito della Fondazione Mariani un questionario che ha l'obiettivo di rilevare i bisogni formativi dei medici, con particolare riferimento agli ambiti elettivi della Fondazione quali la Neuropsichiatria infantile e la Neurologia dello sviluppo. Un altro aspetto che il questionario si propone di sondare, sempre in relazione alla formazione, è la propensione del personale medico all'uso delle tecnologie. La scelta di avviare tale indagine nasce dalla volontà da un lato di analizzare quali siano le principali aree in cui i medici riscontrano carenze formative che sentono l'esigenza di colmare, dall'altro di dare misura dei cambiamenti rapidissimi che la tecnologia ha indotto nei comportamenti multimediali della classe medica, in risposta al bisogno di scambiare e condividere informazioni. La Fondazione Mariani, che annovera la formazione tra i suoi settori di intervento, organizza da anni apprezzati corsi di aggiornamento professionale - molti in collaborazione con il Besta - e ritiene che il questionario sopra citato possa essere un valido strumento per acquisire elementi utili per una migliore valutazione delle proposte formative da realizzare in futuro. Se l'impegno a comprendere quali corsi siano maggiormente corrispondenti alle necessità del proprio "pubblico" rientra senza dubbio

nella missione della Fondazione Mariani, che per statuto ha la finalità di sostenere la formazione in Neurologia infantile, in questo specifico caso, tale impegno potrà realizzarsi appieno solo grazie al fattivo apporto dei medici. È quindi al personale medico che la Fondazione rivolge il suo sentito invito a prendere parte all'iniziativa, un invito che estende anche a psicologi e terapisti, altre componenti essenziali del suo pubblico. La prima sezione del questionario mira a raccogliere, in forma rigorosamente anonima, informazioni sul profilo professionale dei soggetti. Seguono poi brevi quesiti relativi a diverse aree di indagine: dalla dotazione informatica ai consumi mediali e di telecomunicazione, dall'utilizzo del web all'e-learning, dalle abitudini formative alle necessità formative in area pediatrica e neuropsichiatrica infantile. I quesiti sono posti nel modo più semplice possibile, tenendo conto della popolazione "non tecnica" di riferimento. La partecipazione all'indagine è gratuita e richiede pochi minuti. Già nel 2003 la Fonda-zione Mariani aveva inviato, a tutti gli ex partecipanti ai suoi corsi di cui aveva a disposizione l'indirizzo e-mail, un questionario in formato elettronico il cui scopo era ricavare la descrizione delle abitudini di consumo mediale e informativo dei suoi utenti. I dati raccolti sono serviti come solida base conoscitiva per la successiva fase di progettazione e sviluppo dell'ormai consolidato "Corso di genetica pediatrica online" che, a fronte del successo ottenuto nelle varie edizioni, verrà proposto in versione avanzata nell'autunno 2011. Da allora lo scenario tecnologico è parecchio cambiato e nuovi strumenti sono stati introdotti e continuano a essere creati, entrando a far parte del nostro quotidiano, si pensi solo agli smartphone e ai tablet computer, ai blu-ray e al digitale terrestre oppure ai social network. Al termine dell'indagine (il questionario sarà online fino al 15 marzo) sarà interessante fare qualche raffronto con i risultati del precedente sondaggio per scoprire come neuropsichiatri infantili, pediatri, neonatologi, psicologi e terapisti si pongano ora verso il consumo delle tecnologie. Più in generale si potrà iniziare a esplorare lo stato di informatizzazione dei luoghi di lavoro quali aziende ospedaliere, istituti e centri. L'auspicio è che in molti aderiscano all'iniziativa cogliendo l'occasione per esprimersi in prima persona su un tema cruciale quale la formazione, intesa come irrinunciabile aggiornamento professionale. Chi parteciperà al questionario contribuirà inoltre a fornire una lettura dell'universo medico in chiave di prossimità alle nuove tecnologie. Risposte preziose che, in futuro, potranno tradursi in opportunità formative mirate e di alto livello come è consuetudine della Fondazione Mariani.

Per partecipare al questionario: www.fondazione-mariani.org

Corsi Fondazione Mariani

SINDROMI MALFORMATIVE COMPLESSE CON RITARDO MENTALE

11-15 aprile 2011

Responsabili Scientifici: Chiara Pantaleoni e Angelo Selicorni In collaborazione con: Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta" e Clinica Pediatrica Università Milano Bicocca, Fondazione MBBM, AO S. Gerardo, Monza

Sede: Starhotels Excelsior, Bologna

THE NEUROSCIENCES AND MUSIC IV – LEARNING AND MEMORY 9-12 giugno 2011

Comitato Scientifico: K. Overy, E. Altenmüller, G. Avanzini, S. Koelsch, R. MacDonald, V. Penhune, L. Stewart, B. Tillmann, S. Trehub, R. Turner Scientific Advisors: I. Peretz, R. Zatorre

Advisors. I. Feretz, R. Zatorre

Segreteria Scientifica: L. Lopez

In collaborazione con: The IMHSD - Institute for Music in Human and Social

Development, University of Edinburgh

Sede: Edinburgh UK, Assembly Hall & The Hub

FORMAZIONE PROMOSSA DALL'ISTITUTO MARZO/APRILE 2011

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

Corsi formativi

TUTTA CUORE E CERVELLO

II° Convegno di Medicina di Genere

Data di svolgimento: 04 Marzo 2011 Responsabile Scientifico: Barbara Garavaglia

ALGORITMO "BESTA" PER LA GESTIONE DELLE VIE AEREE DIFFICILI: COME PRENDERE LE GIUSTE DECISONI

Date di svolgimento: 17-18 Marzo 2011 Responsabile Scientifico: Dario Caldiroli

DIALOGO E RELAZIONE D'AIUTO - I° LIVELLO

Date di svolgimento: 26 Febbraio; 19 Marzo; 09 Aprile 2011

Responsabile Scientifico: Suor Adriana Nardin

STRESS, FATTORI EMOTIVI E CAPACITÀ DI ADATTAMENTO NEL CONTESTO OSPEDALIERO

Date di svolgimento: Marzo - Maggio 2011 Responsabile Scientifico: Elena Lamperti

RICERCA CLINICA NO PROFIT: PROCEDURE OPERATIVE STANDARD E BUONA PRATICA CLINICA

Date di svolgimento: Marzo - Maggio 2011 Responsabile Scientifico: Renato Mantegazza

SOSTA POETICA... UNA PAUSA PER LO SPIRITO

Rubrica a cura di Roberto Pinardi Direttore Amministrativo

Cesare Pavese (1908/1950)

Da:Verrà la morte e avrà i tuoi occhi The cats will know

Ancora cadrà la pioggia
Sui tuoi dolci selciati,
una pioggia leggera
come un alito o un passo.
Ancora la brezza e l'alba
Fioriranno leggere
Come sotto il tuo passo,
quando tu rientrerai.
Tra fiori e davanzali
I gatti lo sapranno.

Ci saranno altri giorni, ci saranno altre voci. Sorriderai da sola. I gatti lo sapranno. Udrai parole antiche, parole stanche e vane come i costumi smessi delle feste di ieri.

Farai gesti anche tu.
Risponderai parole
Viso di primavera
Farai gesti anche tu.
I gatti lo sapranno,
viso di primavera;
e la pioggia leggera,
l'alba color giacinto,
che dilaniano il cuore
di chi più non ti spera,
sono il triste sorriso
che sorridi da sola.

Ci saranno altri giorni, altre voci e risvegli. Soffriremo nell'alba, viso di primavera.

10 Aprile 1950

PERO` DOTTORE ANCHE CON L'AGOPUNTURA CONTINUO AD AVERE UN FORTE MAL DI TESTA...







Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta

Via Celoria, II - 20133 Milano

Direttore Responsabile: R. Pinardi

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

Con il contributo di: G. Lauria, V. Moretti

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,

D. Perobelli (foto pag. 1), M.T. Mosna (foto pag. 13 CBDIN)

Vignette: Athos Careghi

Progetto grafico: Joblines Srl - Stampa: Tipografia Galli - Varese

Reg. Tribunale Milano: n. 10 del 13 gennaio 2003 Pubblicato online su www.istituto-besta.it



Questo numero dell'INNbesta e l'archivio storico li potete trovare nell'home page del sito **www.istituto-besta.it**





Se volete ricevere direttamente sul vostro computer il periodico dell'Istituto inviate una e-mail a comunicazione@istituto-besta.it