

Sommario:

Progetto	2
CARE4NEURORARE	
Linee Guida su	3
Malformazione di Chiari	
Fondazione Celeghin	4
Malattie da accumulo	5
glicogeno	
Progetti Sinergici	7
AIM e Carla Fracci	8
Neuroimmunology	10
Lectures	
Fluorescenza	11
Intraoperatoria	
Disordini della Coscienza	12
News della Formazione	14
Parità di Genere	15
Dialogo tra fede e scienza	16
Dare rilievo alla ricerca e migliorare il dialogo medico paziente	17
Associazione Paolo Zorzi	21
Dicono di noi	22
Progetto Gaming	23

EDITORIALE

RICERCA, INNOVAZIONE ED ETICA NUOVE PROSPETTIVE PER IL 2020

“Abbiamo nuove prospettive per il 2020. Innanzitutto è in atto una vera e propria rivoluzione nella ricerca e nella cura delle patologie neurologiche grazie anche alle terapie avanzate e su questo c'è oggi un'urgenza di comunicazione corretta. Come Presidenza pertanto intensificheremo le modalità di visibilità dell'Ente per valorizzare sempre di più chi vi lavora. Le patologie di cui il nostro Istituto si occupa riguardano un numero sempre più ampio di persone e il nostro IRCCS, anche quest'anno, ha sviluppato diversi trials e progetti di rilievo europeo ed internazionale di cui diamo notizia. Il sistema sanitario regionale e nazionale è chiamato a riorganizzare i suoi processi inoltre per personalizzare i percorsi di cura. Genetica, algoritmi, big data e interfacce uomo-macchina aprono questioni anche etiche, oltre che gestionali, su cui anche noi stiamo riflettendo con il Ministero della Salute e a livello europeo. Ora è più facile identifi-



tà

care i pazienti adatti ad entrare nelle sperimentazioni. Adesso, finalmente, vediamo che le tecnologie analitiche, il machine learning e lo studio sistematico dei big data stanno iniziando ad entrare nei processi. Sta emergendo il trend delle interfacce cervello-macchina. La genetica ha l'obiettivo di riuscire a sottoporre a trattamento le persone prima ancora che lo sviluppo di talune patologie si concretizzi in sintomi evidenti. L'innovazione tecnologia può migliorare la quali-

della vita dei pazienti più gravi e la ricerca apre anche quesiti etici e morali molto dibattuti come quelli relativi ai pazienti con perdita di coscienza su cui in questi mesi l'Istituto Besta ha fatto diversi eventi e ricerche. Recenti avanzamenti della neurogenetica rappresentano uno dei risultati più importanti degli ultimi anni. In questo numero di INNBESTA sono presentati alcuni degli eventi scientifici e delle ricerche e progetti dell'Istituto Besta. Inoltre qui ricordiamo

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

DONA IL TUO 5X1000 ALL'ISTITUTO BESTA.

Inserisci il Codice Fiscale 01668320151.



molte delle iniziative che Fondazioni ed Associazioni hanno attivato in questi mesi a favore dell'Ente e che ci hanno fornito un sostegno straordinario, di cui vogliamo dare notizia. Che dire quindi?

Avanti così, con energia, impegno e continuo lavoro in team sinergici e multidisciplinari. Colgo l'occasione per fare i miei auguri a tutti per serene festività. 'La mente è come un paracadute. Funziona solo

se si apre' diceva Albert Einstein e quindi il mio augurio è di proseguire ad esplorare nuove strade e percorsi assieme per un presente e un futuro migliore della ricerca e cura".

IL PROGETTO "CARE4NEURORARE" :

UN APPROCCIO INTEGRATO PER MALATTIE NEUROLOGICHE RARE

Il progetto "An integrated omics approach for patients with rare neurological disorders: towards personalized clinical care and trial readiness

(Care4NeuroRare)", coordinato dal dott. Franco Taroni, Direttore della U.O.C. Genetica Medica e Neurogenetica della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, è stato selezionato dalla Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica (FRRB). Si è classificato al secondo posto nella graduatoria dei 22 progetti presentati e ha ottenuto un finanziamento di 3.500.000 euro.

"Il nostro progetto di ricerca concerne un innovativo approccio multi-omico integrato per i pazienti con malat-

tie neurologiche rare e punta alla messa a punto di cure e sperimentazioni cliniche personalizzate," dice il dott. Franco Taroni. "E' il frutto di un team multidisciplinare che vede coinvolti, oltre al Besta come Istituto leader, altri prestigiosi centri di ricerca lombardi: l'IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini, l'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, l'IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e l'Università degli Studi di Milano. Siamo grati alla Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica per l'importante sostegno che nei prossimi 3 anni ci consentirà di studiare alcune importanti malattie neurodegenerative ereditarie come le atassie cerebellari, le demenze fronto

temporali, le forme genetiche della malattia di Parkinson,



kinson, la malattia di Huntington, impiegando tecnologie di avanguardia nel campo delle "omiche" (genomica, proteomica, metabolomica) e dei modelli di cellule staminali. Si tratta di malattie molto difficili da studiare e curare a causa della loro rarità e complessità e solo una rete di ricerca di eccellenza, integrata e multidisciplinare, può offrire le opportunità necessarie".

LINEE GUIDA SULLA MALFORMAZIONE DI CHIARI E LA SIRINGOMIELIA



Fondazione IRCCS Istituto Neurologico 'Carlo Besta' ed organizzatrice dell'evento. "Molte cose sono cambiate dalla precedente Consensus Conference di Milano: un maggiore utilizzo della risonanza magnetica, soprattutto nei pazienti

pediatrici, ha portato a diagnosi precoce, e sono migliorate anche le tecniche chirurgiche. Questi due elementi insieme ci permettono sempre più spesso di 'curare' la Malformazione di Chiari ed anche la Siringomielia. Oggigiorno c'è una maggiore consapevolezza del fenomeno 'malformazione di Chiari-siringomielia', ma mancano ancora dati sulla storia naturale della malformazione; inoltre la risonanza magnetica è molto diffusa sul territorio, spesso in Centri in cui non c'è una formazione specifica su questa Malattia Rara. Questo ha portato a molte diagnosi errate e forse ad un over-treatment di pazienti asintomatici. Tale fenomeno è ancor più evidente e pericoloso in età pediatrica, dove qualsiasi over-treatment

chirurgico lascia delle cicatrici psicologiche ingiustificate. Inoltre ci sono ancora troppe differenze nella qualità di cura di questi pazienti, in primo luogo fra centri esperti e non. Anche fra centri di riferimento le tecniche e le indicazioni non sono uniformi e le famiglie dei pazienti sono spesso disorientate". Proprio per questo era fondamentale organizzare questa seconda *Consensus Conference* internazionale a Milano, che ha avuto l'ambizioso obiettivo di stilare alcune Linee Guida Cliniche di trattamento, condivise dai massimi esperti mondiali sull'argomento. In questo modo si risponde alle domande irrisolte di clinici e pazienti. Il terzo giorno dell'evento è stato anche organizzato un corso di formazione, dedicato ai clinici italiani, relativo alla diagnosi della Malformazione. Era indirizzato a neurologi, neuroradiologi, neuropsichiatri infantili e pediatri. Il Documento di Consenso condiviso dagli esperti è stato anche presentato in un incontro aperto alle associazioni di pazienti tra cui AISMAC che è stata tra i sostenitori di questa Consensus Conference.

Nuove Linee Guida sulla malformazione di Chiari e la siringomielia : è questo quanto emerso da una recente importante Consensus Conference Internazionale di due giorni organizzata a Milano. Vi hanno partecipato esperti provenienti da diversi Stati europei ed extraeuropei che si sono focalizzati rispettivamente sull'età pediatrica ed adulta. Ne è emerso un "Documento di Consenso" sui punti condivisi e la volontà di progettare studi cooperativi per le questioni irrisolte. "Abbiamo organizzato questa Consensus Conference con esperti internazionali a Milano per mettere in luce lo 'stato dell'arte' del trattamento della Malformazione di Chiari e della Siringomielia," dice la **dott.ssa Laura Valentini, neurochirurgo della**

FONDAZIONE CELEGHIN AL FIANCO DEL BESTA NEUROSIM CENTER

“La nostra Fondazione Giovanni Celeghin Onlus (<http://fondazioneceleghin.it>) è stata avviata a Padova nel 2012 con l’obiettivo di raccogliere fondi per finanziare progetti di ricerca scientifica sui tumori cerebrali,” spiega la dott.ssa Anna Celeghin, “Giovanni Celeghin è stato un grande imprenditore ed un uomo onesto e generoso. È scomparso nel 2011 a causa di un Glioblastoma Multiforme, il tumore al cervello più aggressivo, ad oggi senza speranza di guarigione. La Fondazione che porta il suo nome vuole onorare la sua memoria nel modo in cui a lui avrebbe fatto piacere: aiutare la ricerca per far sì che i tumori cerebrali facciano meno paura. Ecco perché siamo al fianco dell’Istituto Besta ed in particolare del Besta Neurosim Center che unisce talenti, sviluppa nuove tecniche chirurgiche, fa progredire la neurochirurgia”. Fondazione Giovanni Celeghin per la ricerca

sul tumore cerebrale ha donato una cospicua somma al dott. Alessandro Perin, Direttore Scientifico del Centro Neurosim, finalizzata all’assunzione di figure professionali di alto livello per la realizzazione di progetti di ricerca. “Sono molto grato alla Fondazione Celeghin ed in particolare ad Annalisa e Fabio che hanno saputo con grande sensibilità ed intelligenza far nascere da un evento luttuoso una nuova energia e sinergia posi-

tiva atta a fare del bene e ad aiutare la Ricerca. “ dice il dott. Alessandro Perin, Direttore Scientifico del Besta Neurosim Center, (<http://www.bestaneurosim.com>),”E’ nata un connubio di comuni intenti e, come avviene negli Stati Uniti, il lutto è diventato un momento per far nascere progetti positivi; da questa collaborazione potremo avere altre occasioni di sviluppo scientifico nel settore della neuro-



Andrea Gambini, Presidente Istituto Besta al fianco delle rappresentanti della Fondazione Celeghin



Dott. Alessandro Perin, Direttore Scientifico Besta Neurosim Center

chirurgia. Sempre più, anche nelle reti europee EEN, si interagisce con le associazioni di pazienti e le fondazioni in

quanto la medicina e la ricerca sono diventate partecipative nei trials e personalizzate, grazie all'evoluzione delle tecnologie e ad obiettivi condivisi relativi al benessere del paziente e alla loro qualità di vita".

Il Besta Neurosim Center è il primo centro per la simulazione e per il training neurochirurgico in Europa ed è il più equipaggiato al mondo per quanto concerne i simulatori neurochirurgici all'avanguardia. Consente di ridurre il rischio operatorio, di formare ed aggiornare i neurochirurghi che vengono dal tutto il mondo all'Istituto Besta per i corsi che sono riconosciuti anche a livello europeo per qualità.

IN RICORDO PROF. STEFANO DI DONATO ***Stato dell'arte delle malattie da accumulo di glicogeno e del metabolismo lipidico***

"Le miopatie da accumulo di glicogeno e le miopatie da deficit del metabolismo lipidico sono rare patologie geneticamente determinate; sebbene si tratti di malattie probabilmente sottostimate, rappresentano cause rilevanti di disabilità in età pediatrica

ed adulta e il loro riconoscimento è decisivo per un'adeguata presa in carico" dice il dott. Franco Taroni, Direttore della U.O.C. Genetica Medica e Neurogenetica della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, responsabile scientifico di un

corso di formazione ECM che si è svolto a Milano in novembre. Il corso è stato accreditato per diverse professioni sanitarie. Oltre ai medici-chirurghi specialisti in diverse discipline quali cardiologia, malattie dell'apparato respiratorio,

medicina fisica e riabilitazione, medici di famiglia, medicina interna, neurologia, neuropsichiatria infantile, pediatria il corso si è rivolto anche a biologi, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, fisioterapisti, tecnici sanitari di laboratorio biomedici e terapisti occupazionali. "La crescita della complessità della diagnostica e del trattamento di tali malattie ha reso necessario negli ultimi anni un approccio multidisciplinare, ovvero la partecipazione di differenti specialisti ai fini di ottimizzare risorse e competenze in favore di una migliore gestione del malato" spiegano il dott. Lorenzo Maggi e il dott. Franco Taroni, del Comitato organizzatore del corso. "Inoltre, negli ultimi decenni si sono verificati importanti progressi riguardo la conoscenza delle basi patogenetiche, la possibilità di una diagnosi precoce, e, soprattutto, la possibilità di una terapia efficace in alcune forme specifiche di tali miopatie, elementi che hanno cambiato la prospettiva di vita per i pazienti". L'iniziativa era dedicata al ricordo del grande contributo dato a queste patologie dal Prof. Stefano Di Donato, già Direttore Scientifico dell'Istituto Besta. Questo corso ha avuto il patrocinio della Società Italiana di Neurologia e della Associazione Italiana di Miologia e ha

puntato a migliorare il livello di conoscenza delle miopatie da accumulo di glicogeno e da difetti del metabolismo lipidico; ha fornito una panoramica globale a pediatri e medici di medicina generale, così come a specialisti e professionisti coinvolti nella gestione dei pazienti affetti da tali patologie, sulla possibilità ed importanza di un corretto e precoce inquadramento diagnostico, sull'impostazione di un adeguato follow-up e sul monitoraggio multidisciplinare degli aspetti clinici e funzionali, fino alle più recenti scoperte sui meccanismi patogenetici e sulle innovazioni terapeutiche. Il Prof. Stefano Di Donato, nato a Vicenza l'8 Novembre 1940, aveva la pragmaticità tipica dei veneti, poche parole e molti fatti. Primario Emerito dell'IRCCS Istituto Neurologico Besta, membro del CdA e del Comitato Scientifico della Fondazione Mariani, ha ottenuto molti riconoscimenti e ha fatto parte delle più importanti società medico-scientifiche. Dal 1976 al 1978 è stato membro del Consiglio di Amministrazione degli Istituti Clinici Perfezionamento, Milano; dal 1981 al 1990, membro del Comitato Scientifico della Regione Lombardia; dal 1982 al 1985 Presidente SISECM, Società Italiana Errori Congeniti del Metabolismo; nel 1984 ha ottenuto il Premio

Milano Medicina 1984 (prima edizione: ex-aequo con Pier Mannuccio Mannucci e Girolamo Sirchia); dal 1986 al 1987 è stato Presidente FISME, Federazione Italiana delle Società per lo studio Malattie Ereditarie; e nel 1989 è stato insignito del Premio AIRH 1989, Associazione Italiana Ricerca Prevenzione Handicap, ex-aequo con Bruno Dallapiccola. Inoltre, dal 1990 al 1999 è stato membro del Consiglio Direttivo della Società Europea Neurologia (ENS) diventandone Presidente dal 2000 al 2001. Nel 1992-1993 è stato docente di neurologia ("visiting professor" con il Ludwig Schaefer Award - Professorship in Neurology) presso il Dipartimento di Neurologia della Columbia University di New York; dal 1995 al 2001 è stato membro del Comitato Nazionale per lo Studio delle Malattie Genetiche e Metaboliche presso il Ministero della Salute.



**Prof. Stefano
Di Donato**

PROGETTI SINERGICI TRA ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI A FAVORE DELL' ISTITUTO BESTA

"Fondamentale è incentivare una sinergia tra tutte le associazioni e le Fondazioni che sono attive a sostegno della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico 'Carlo Besta' ed intensificare la comunicazione su come si diventa volontari," ha detto Francesca Zanconato, consigliera del CDA, in rappresentanza di Regione Lombardia, di recente ad un incontro presso la biblioteca scientifica della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico 'Carlo Besta'. Da quando è in carica ha attivato una serie di iniziative per raccordare tutte le realtà onlus e di volontariato che ruotano attorno all'Ente. "Vogliamo poter dare risposte immediate e concrete

a chi chiede di poter 'fare' per aiutarci a dare assistenza e servizi a nostri pazienti e famiglie e per raccordare anche le iniziative al fianco della raccolta fondi per la ricerca. Installeremo due bacheche nel 2020 e daremo notizia in modo più capillare per poter informare meglio il pubblico con brochures e dare loro informazioni su quali sono le associazioni presenti in Istituto e daremo maggiore visibilità alle tante attività di supporto che esistono già attivate per i pazienti e per le loro famiglie. Stiamo verificando la possibilità di sovvenzionare uno psicoterapeuta per l'ascolto ed il consiglio a medici, operatori sanitari ecc impegnati in Istituto nel loro difficile compito quotidiano a contatto con la sofferenza

di eventi già realizzati e per raccontare quali sono i prossimi progetti per il 2020. La Consigliera Francesca Zanconato, affiancata dal Presidente Andrea Gambini e alla presenza anche di tutto il Direttivo dell'Ente, ha ringraziato i presenti per la generosità, la sensibilità e la partecipazione con cui sostengono l' Istituto Besta e per l'impegno con il quale partecipano a tante storie di sofferenza al fianco di medici e ricercatori e personale sanitario per dare supporto con piccoli e grandi gesti. Nel concreto, già nell' anno 2019, con il progetto "Milano solidale", hanno già collaborato le associazioni Prometeo, Avo Milano, Lilt milano, Casa Amica, riunitesi sotto l' egida di "A casa Lontani da casa", per creare la "Guida all' ospitalità solidale" a Milano ed in Lombardia, utile per le famiglie di pazienti che vengono da tutta Italia e anche dall'estero presso l'Istituto Besta.

za di grandi e piccoli pazienti". Sono stati riuniti i rappresentanti di tutte le Associazioni e delle Fondazioni che supportano l'Istituto Besta ben due volte in precedenza e anche per una riunione natalizia, che è diventata un appuntamento importante fisso per scambiare gli auguri ma anche per raccontare e condividere i risulta-

Francesca
Zanconato,
consigliera e Andrea
Gambini, Presidente
Ist.BESTA



CARLA FRACCI E GIOVANNI NUTI A SUPPORTO DI AIM E LISM PER L'ISTITUTO BESTA

“Siamo onorati che degli artisti di fama, come CARLA FRACCI e GIOVANNI NUTI, siano al fianco del nostro Ente e di due associazioni che tanto fanno per i nostri pazienti,” dice il dott. Andrea Gambini, Presidente della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico ‘Carlo Besta’, “E’ stata una performance artistica di elevato prestigio, inserita nel palinsesto delle celebrazioni del decennale della poetessa Alda Merini del Comune di Milano. I fondi raccolti aiuteranno in particolare a dare borse di studio per giovani talenti della ricerca nel nostro Ente”. Si è trattato di uno spettacolo unico di Recitazione, Danza con Musiche originali: il “Poema della croce” è un innovativo allestimento dell’opera di Alda Merini, nel decennale dalla Sua morte, in una cornice intimistica quale la Chiesa di San Marco, un autentico gioiello di architettura e storia, oltre che luogo di culto fondato nel 1254, ad opera del frate Lanfranco Settala degli Eremitani di S. Agostino. In questa serata unica anche la prestigiosa Chiesa di San Marco ha avuto una nuova veste con un particolare al-

lestimento interno che ha consentito a tutti i presenti di fruire dell’opera cantata e recitata con orchestra e proiezioni interne. L’evento era aperto al pubblico per fare riflettere sui valori della vita e non solo. La grande artista Carla Fracci è stata attrice, nel ruolo che fu di Alda Merini, e interprete di alcuni momenti coreografici insieme a 5 danzatori, tra cui étoile e primi ballerini del Teatro alla Scala, con l’originale regia del marito Beppe Menegatti e le musiche originali e l’interpretazione di Giovanni Nuti, che hanno fatto sentire come “Uniti si possa fare di più”. “Da oltre cento anni l’Istituto BESTA si adopra a favore delle persone fragili e questa serata è un tributo ad Alda Merini, artista fragile e forte al tempo stesso, ma anche a chi si adopra con volontariato e ricerca a dare aiuto alle persone più deboli” ha detto la grande étoile di fama



internazionale Carla Fracci.

Giovanni Nuti ha cantato al fianco di Carla Fracci, accompagnato da un’orchestra di 15 elementi e 5 cantori lirici, diretti dal maestro Daniele Ferretti, e ha spiegato: “La Musica può far crescere empatia di anime e sentimenti; sa creare sinergie ed emozioni. Vogliamo donare la nostra arte come connubio di intenti positivi. La nostra esibizione è avvenuta all’interno di una scenografia particolare, che



ha permesso una grande vicinanza del pubblico con gli artisti, al centro della Chiesa, con un percorso recitativo particolare, dall'altare a un altro contraltare ligneo, creato solo per questa serata da Henry Timi, designer-artista all'avanguardia". Alda Merini piace alle



nuove generazioni perché la percepiscono come "vera", trasgressiva, anti-conformista e questa performance artistica si adatta a un pubblico di tutte le età che voglia riflettere su arte, vita e sul valore del dolore. "Si tratta di una moderna, anzi contemporanea, opera religiosa di grande richiamo spirituale e culturale, che tocca il cuore di tutti, anche quello di atei e agnostici", ha spiegato il regista Beppe Menegatti, "perché nel Poema della croce il centro

vitale è l'intenso rapporto tra la Madre e il Figlio in un'originale rappresentazione poetica e musicale non solo del mistero della fede cristiana, ma della vita intera, della nascita e della morte, della gioia e del dolore". Quest'opera di Alda Merini comunica speranza e forza di credere nella vita: valori positivi che si associano per questo a due progetti di due associazioni radicate nel territorio lombardo ma non solo: AIM- Associazione Italiana Mia-

stenia della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto BESTA a favore di borse di studio per giovani ricercatori e LISM - Lega italiana Sclerosi Multipla che utilizzerà i fondi per un laboratorio di informatica per i diversamente abili del territorio lombardo.

Carla Fracci con alcuni dei ricercatori presenti dell'Istituto Besta e con il Presidente di AIM-Amici del Besta, dott. Renato Mantegazza



NEUROIMMUNOLOGY LECTURES

GLI AVANZAMENTI DELLA NEUROIMMUNOLOGIA – ESPERTI A CONFRONTO NUOVE SINERGIE TRA NEUROFTALMOLOGI E NEUROLOGI

Su tutte le novità inerenti la neuroimmunologia si sono riuniti a Milano esperti nazionali, europei ed internazionali per una giornata di approfondimento intitolata “Neuroimmunology Lectures” promossa dalla Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative - Amici dell’Istituto ‘Carlo Besta’. “Ogni anno organizziamo queste Lectures internazionali,” spiega il dott. **Renato Mantegazza, Presidente di AIM e Direttore U.O.C. Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari, Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico,** con lezioni sulla neuroimmunologia perché vogliamo affrontare di volta in volta argomenti scientifici specifici proprio per poter presentare gli studi più aggiornati a livello internazionale con presentazione di dati cruciali nel contesto dell’attività terapeutica e di ricerca”. Durante il convegno, destinato a neurologi, oftalmologi, neuroscienziati e tutte le professioni sanitarie si è parlato di neuromielite ottica, immunologie dei tumori cerebrali, microbioma e malattie neurologiche, diplopia. E’ emerso che serve una

maggiore interazione tra oftalmologi e neurologi per la migliore diagnosi ed inquadramento delle diplopie, che sono sintomi in taluni casi di patologie quali miastenia e sclerosi multipla. In Italia la figura professionale del neurooftalmologo non è ancora riconosciuto, tuttavia ci sono centri di riferimento nazionali quali l’Istituto Besta in cui è già attiva questa sinergia. L’evento scientifico è stato un punto di partenza per una sinergia tra AIM e la Società scientifica degli Oculisti Ambulatoriali territoriali con la presenza anche del dott. Danilo Mazzacane, segretario generale Goal e di Cisl Medici Lombardia. In particolare la miastenia che spesso viene sottodiagnosticata. Inoltre ancora oggi i pazienti arrivano in ritardo ad una corretta diagnosi. Nella giornata si è parlato anche di diagnosi differenziale con la Sclerosi Multipla e delle terapie innovative per la neuromielite



ottica. Inoltre sono stati presentati dati su studi inerenti l’alimentazione nelle patologie neurologiche e sull’utilizzo di probiotici e microbioma nei modelli sperimentali di Miastenia Grave e Sclerosi Multipla. Gli esperti hanno evidenziato quali sono i passi avanti sui temi microambiente e immunosoppressione dei gliomi cerebrali, e si è dibattuto su come l’innovazione terapeutica dei tumori cerebrali abbia individuato il ruolo valido delle CAR-T. Molto interesse ha suscitato la relazione del dott. Gaetano Finocchiaro, Dipartimento Neurooncologia, UO Neurologia VIII, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano sull’esperienza della vaccinazione con cellule dendritiche nei glioblastomi.

FLUORESCENZA INTRAOPERATORIA

VI CORSO INTERNAZIONALE

Si è recentemente svolto presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta, la Sesta edizione del Corso Internazionale sull'utilizzo della Fluorescenza Intraoperatoria in Neurochirurgia Vascolare ed Oncologia, diretto dal Dr. Francesco Acerbi, dal Dr. Paolo Ferrolì e dal Prof. Francesco DiMeo. L'applicazione di traccianti fluorescenti per una migliore visualizzazione tumorale (5-ALA e più recentemente fluoresceina) ha migliorato significativamente l'entità di asportazione e conseguentemente la prognosi dei pazienti con gliomi maligni. Inoltre, l'utilizzo della fluoresceina si è dimostrata di aiuto anche la resezione di altre tipologie di tumori aggressive del Siste-

ma nervoso centrale e periferico. La videoangiografia intraoperatoria con indocianina verde (ICG) è un metodo semplice e poco costoso per visualizzare i vasi sanguigni durante interventi di neurochirurgia vascolare, in particolare nella chirurgia degli aneurismi cerebrali e delle malformazioni arterovenose. Inoltre, ne è stato suggerito un possibile utilizzo anche per la migliore visualizzazione dei vasi sanguigni sia arteriosi che venosi in interventi di neurochirurgia oncologica. Il corso si è svolto presso i locali della Fondazione IRCCS Istituto Besta, con una parte teorica nella quale i discenti hanno appreso indicazioni e tecniche sull'utilizzo dei diversi fluorofori disponibili in neurochirurgia

(indocianina verde, fluoresceina, 5-ALA) ed una parte pratica in cui in Sala Operatoria hanno potuto osservare interventi dal vivo nei quali tali tecniche sono applicate. Il Dipartimento di Neurochirurgia dell'Istituto Besta è infatti uno dei pochi centri al mondo con sale operatorie equipaggiate con microscopi in grado di utilizzare le diverse tecniche di visualizzazione fluorescente attualmente disponibili. Inoltre, l'Istituto Besta è uno centri leader al mondo sulla ricerca e le innovazioni cliniche riguardo l'applicazione della fluorescenza in neurochirurgia. Anche in questa edizione, hanno partecipato dieci neurochirurghi provenienti da importanti Istituti neurochirurgici esteri, sia europei che extra-europei.



BIOMARKER DI AWARENESS E WAKEFULNESS ED OPZIONI TERAPEUTICHE IN PAZIENTI CON DISORDINI DELLA COSCIENZA

E' stato molto proficuo il confronto tra esperti al Simposio Internazionale dal titolo "Biomarkers of awareness and wakefulness and therapeutic options in patients with disorders of consciousness" a partecipazione gratuita e formativa, ECM che si è svolto il 16 e il 17 Dicembre a Milano, presso il Centro Nazionale delle Ricerche (CNR). Il simposio internazionale era organizzato dall'Unità di Neuroradiologia e dal Coma Research Centre dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano. "Il Centro Ricerche sul Coma del Besta coinvolge diverse Unità Operative dell'Istituto Besta e, da anni, ha trattato e tratta il complesso tema dei pazienti con disordini della coscienza. In questo con-

testo l'approccio multimodale allo studio della coscienza è uno dei temi affascinanti delle neuroscienze," dice la dott.ssa Matilde Leonardi, Direttrice U.O.C. Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta. Il simposio internazionale è stata un'occasione di confronto e aggiornamento circa le novità diagnostiche e terapeutiche rivolte a pazienti con disordini della coscienza, data la rilevanza del tema, non solo nel panorama scientifico, ma anche per i percorsi di cura e le politiche di welfare. Il meeting ha previsto una serie di interventi da parte di esperti medici, ricercatori e neuroscienziati



italiani e internazionali, intenti a confrontarsi su ciò che la ricerca scientifica e l'uso integrato di diverse metodiche (es. neuroimmagini, tecniche di neuromodulazione, registrazione elettrica) possono offrire nel panorama diagnostico-terapeutico dei disordini della coscienza per definire sia la diagnosi che l'evoluzione clinico-funzionale a lungo termine che i meccanismi fisiopatologici che sono alla base dei processi di recupero clinico-funzionale. E' stato evidenziato come

siano necessarie periodiche valutazioni multimodali che associano in maniera integrata validate metodiche di valutazione clinica ad innovative indagini strumentali di neurofisiologia e di neuroimaging. In questo contesto sono stati anche presentati i risultati del progetto di ricerca triennale finanziato dal Ministero della Salute e diretto dalla Dott.ssa Stefania Ferraro dell'unità di Neuroradiologia dell'Istituto Besta in collaborazione con il Prof. Martin Monti della University of California di Los Angeles. Data la ripercussione che tali temi hanno a livello delle politiche sociali, nella seconda giornata era prevista una tavola rotonda con le associazioni dei familiari in modo da promuovere un confronto diretto con chi, quotidianamente, è chiamato ad interfacciarsi con i disordini della coscienza a seguito di gravi cerebrolesioni. "E' stata l'occasione per condividere importanti novità diagnostiche, prognostiche e terapeutiche sui disordini di coscienza nel panorama scientifico in un ambiente internazionale e discutere di un tema rilevante a livello sociale", dicono i responsabili scientifici dell'evento, Dott.ssa Maria Grazia Bruzzone, direttore dell'Unità di Neuroradiologia dell'Istituto Neurologico Carlo Besta, e Dott.ssa Matilde Leonardi, direttore della UOC Neurologia, salute Pubblica, Disabilità e Coma Research Centre istituito al Besta dal 2010. Relatori internazionali esperti nello studio del cervello e della coscienza si sono alternati durante le due giornate. Kristian Sandberg coordinatore di un progetto europeo che coinvolge più di 20 nazioni ha parlato della neuroarchitettura della coscienza e Marcello Massimini dell'Università di Milano ha fatto una lectio magistralis sui meccanismi corticali di perdita e recupero della coscienza. Tanti altri importanti relatori hanno trattato aspetti diversi tra cui il miglioramento della diagnosi alle nuove terapie che ancora non permettono di capire cosa sia la coscienza ma consentono ai pazienti di avere una migliore qualità di cura. Una tavola rotonda sull'approccio multimodale tra scienza e società con tutte le associazioni nazionali dei familiari ha concluso le due giornate di lavoro degli esperti. L'evento internazionale MIDOC 2019 ha rappresentato la sede ideale per ricordare davanti alla famiglia e a tutti i colleghi Marco Sarà, collega e amico prematuramente scomparso nel mese di ottobre e che ha rappresentato una colonna portante nel panorama nazionale e internazionale della ricerca clinica sui disordini della coscienza

NEWS DALLA FORMAZIONE DELL'ISTITUTO BESTA



CORSI E CONVEGNI

GENNAIO – FEBBRAIO 2020

La Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo Besta" rappresenta un marchio di eccellenza per la formazione e la didattica nell'ambito delle Neuroscienze. Una tradizione che da oltre 50 anni fornisce know-how al mondo della sanità, offrendo eventi formativi e corsi di aggiornamento caratterizzati da faculties riconosciute a livello sia nazionale che internazionale. L'offerta formativa rivolta agli operatori sanitari è strutturata secondo le norme stabilite dalla Commissione Nazionale per la Formazione Continua nell'ambito del programma ECM (Educazione Continua in Medicina) promosso da Regione Lombardia. La formazione organizzata a cura dell'Ufficio Formazione, Aggiornamento e Didattica è normata in tutte le sue fasi attraverso procedure interne dedicate ed investe tutte le aree tematiche della formazione (tecnico-scientifica, aziendalistico-manageriale, relazionale).

Annualmente viene deliberato un Piano di Formazione Aziendale. Ecco parte del calendario 2020 in corso di definizione per i mesi di gennaio e febbraio :

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

BLS-D

PBLS-D

PRIVACY. IL REGOLAMENTO 679/2016/UE (GDPR)

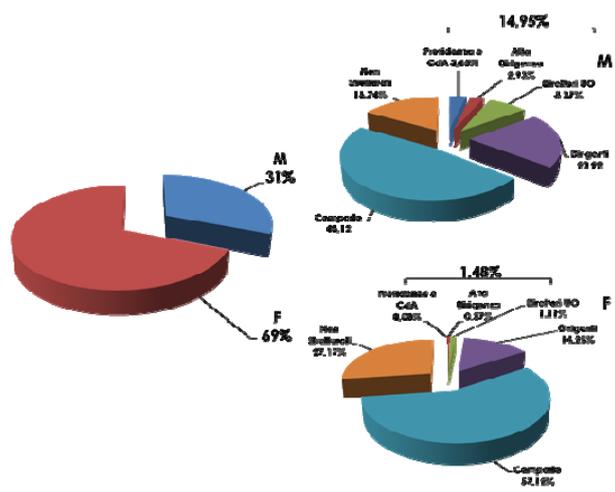
RUOLO DELLA DEXMEDETOMIDINA IN ANESTESIA. CORSO TEORICO PRATICO

TRAINING FORMATIVO SULLA GESTIONE E RENDICONTAZIONE DI UN PROGETTO EUROPEO

Per dettagli tel 02.2394.2547 - fax 02.2394.2465 – email: formazione@istituto-besta.it

PARITA' DI GENERE: un impegno costante del CUG

Con il termine “parità di genere” non si intende che uomini e donne debbano essere uguali o in ugual numero, ma che abbiano pari accesso alle stesse opportunità, pur conservando le loro peculiarità. Nel dicembre 2018, presso l’Istituto Besta è stato approvato e deliberato dal CdA il Gender Equality Plan (GEP), Piano per l’Uguaglianza di Genere, grazie all’impegno del Comitato Unico di Garanzia per le pari opportunità, la valorizzazione del benessere di chi lavora e contro le discriminazioni (CUG) dell’Istituto Besta che assicura, nell’ambito del lavoro, parità e pari opportunità di genere, garantendo l’assenza di qualunque forma di violenza morale o psicologica e di discriminazione, diretta e indiretta relativa al genere, all’età all’orientamento sessuale, alla razza, all’origine etnica, alla disabilità, alla religione ed alla lingua. I GEP sono strumenti strategici, operativi e individualizzati che consentono di definire il quadro legale, organizzativo, economico e sociale e le condizioni operative per attuare nella pratica la parità di genere. Il CUG favorisce l’ottimizzazione della produttività, migliorando l’efficienza delle prestazioni lavorative attraverso la realizzazione di un ambiente di lavoro caratterizzato dal rispetto dei principi di pari opportunità, di benessere organizzativo e di contrasto di qualsiasi forma di discriminazione e di violenza morale o psichica. E’ formato da componenti designati da ciascuna delle organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative ai sensi degli artt. 40 e 43 del Decreto Legislativo 165/2001 e da un numero paritetico di rappresentanti dell’amministrazione. Ogni tre anni il CUG elabora un Piano di Azioni Positive (PAP) che viene poi approvato dalle organizzazioni sindacali ed adottato mediante delibera dalla Direzione Generale. Regolamento, codice di condotta e ultimo PAP deliberato per il triennio 2017-2019 sono consultabili sul sito (<http://www.istituto-besta.it/Istituto.aspx?doc=Comitato-Unico-di-Garanzia>). Presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta al momento della rilevazione (2018) l’organico era composto da 586 dipendenti a tempo indeterminato e determinato (66% donne) e 187 lavoratori e lavoratrici (ricercatori/ricercatrici/amministrativi) non strutturati (79% donne). Questa distribuzione cambia significativamente considerando le cariche apicali, che sono ricoperte da uomini per il 78% nell’alta dirigenza. E’ interessante sottolineare che il 15% degli uomini, che rappresentano meno di un terzo del totale del personale riveste tali ruoli, mentre solo l’1.5% delle donne ricopre uno di questi incarichi (Figura 1). Da segnalare come questo divario permanga immutato negli anni, come risulta dal confronto degli istogrammi elaborati su dati storici (2008, 2013 e 2018). La dottoressa Barbara Garavaglia, presidente CUG del Besta, si è distinta nel Suo impegno per le pari opportunità ed è stata invitata di recente a partecipare anche alla conferenza stampa sulla nascita del primo ospedale italiano dedicato alla salute della donna tenutosi il 2 dicembre in Regione Lombardia alla presenza dell’Assessore Giulio Gallera. La dottoressa Barbara Garavaglia da anni è impegnata sia a livello regionale che ministeriale alla promozione e diffusione della medicina di genere ed è referente della rete dei CUG sanitari lombardi e sottolinea “L’influenza che il genere ha nel condizionare i comportamenti di cittadini e cittadine è sotto gli occhi di tutti, al punto tale da far ritenere che nessuna iniziativa di programmazione possa considerarsi neutra rispetto al genere”. In ambito di ricerca, l’eterogeneità ed inclusività dei gruppi di lavoro favorisce l’innovazione, attraverso il confronto di esperienze, approcci e prospettive differenti. I cambiamenti già in atto e la rapida evoluzione nel mercato globale del lavoro e della ricerca non possono che premiare un’organizzazione aperta, inclusiva e orientata a premiare professionalità e competenza di chi vi opera. Infine, inclusività e segnatamente uguaglianza di genere a tutti i livelli della leadership sono elementi di crescente importanza nella valutazione di credibilità e reputazione di una organizzazione. Anche la Comunità Europea, nell’ambito dei Programmi di Ricerca e Innovazione Horizon 2020, supporta lo sviluppo di policy di eguaglianza di genere con il progetto TARGET (Taking A Reflexive approach to Gender Equality for institutional Transformation).



DIALOGO TRA FEDE E SCIENZA IL VALORE DELLA VITA

Ci scrive Don Stefano, cappellano della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico 'Carlo Besta':

Ho perso il conto delle volte in cui mi è stato chiesto il senso della presenza di

denza, un oltre, perché no, il volto stesso di Dio. Per comprendere tale definizione credo che occorra partire dall'etimologia, dal significato della parola paziente; essa deriva dal latino *patior*, che significa "soffro, sono sofferente"; il paziente è dunque colui che soffre. Ora, il suo malessere deriva sicuramente dalla patologia che lo affligge, ma l'esperienza suggerisce che la sofferenza fisica non è l'unica fonte di dolore del malato; ad essa si aggiungono l'angoscia, la paura, la solitudine dinanzi a una prova che pare troppo grande per essere affrontata con le sole proprie forze. La medicina si propone la cura del malato, del paziente e, ove possibile, la remissione della malattia e la completa guarigione. E' bene che sia così, ma non bisogna confondere la cura con la guarigione: da certe patologie non si può guarire – e lo sappiamo bene qui, al Besta – ma è sempre possibile essere curati. John Pilch, studioso

statunitense di antropologia medica, in particolare nel mondo biblico, in un suo saggio sul ruolo della fede nei processi di guarigione, analizza la terminologia medica relativa alla malattia, alla cura, al ristabilimento della salute. In particolare Pilch evidenzia cinque diverse accezioni: la patologia oggettiva evidenziata mediante l'analisi medica; il vissuto soggettivo della malattia da parte del malato; la percezione di quella malattia dal punto di vista sociale (tra cui la famiglia del paziente); il processo medico finalizzato alla guarigione del paziente; il percorso di recupero di una condizione integrale di vita. A partire da una dolorosa esperienza personale (la malattia prima, e poi la morte della moglie), Pilch concentra la propria attenzione sugli ultimi due significati: se la guarigione intesa come eliminazione definitiva della patologia può verificarsi o meno, la guarigione intesa come recupero di una condizione buona, "piena", di vita può avvenire anche a prescindere dall'efficacia della cura clinica e/o chirurgica. Co-



Don Stefano con alcuni componenti del Coro dell'Istituto Besta

un cappellano, cioè di una figura religiosa, all'interno di una struttura ospedaliera. Una recente tesi di laurea sul tema definisce il cappellano come un "mediatore antropologico di speranza", ovvero una fessura attraverso la quale vedere nel momento presente una trascen-

si scrive: “La guarigione è la restaurazione del senso della vita. Tutte le persone, non importa quanto seria sia la loro condizione, possono pervenire a una certa risoluzione. Mia moglie venne guarita ancor prima di godere di quel periodo di regressione della malattia, ed ella visse in quello stato di guarigione per tutto il periodo della recidiva fino alla sua morte. Lei e io scoprimmo nuovi

significati della vita, significati specificamente legati a questa condivisa esperienza di lotta contro la malattia, significati colti alla fine anche nel riconoscimento che la malattia avrebbe vinto”. Si colloca qui il compito del cappellano ospedaliero: aiutare a cogliere questo nuovo significato che la vita porta con sé anche in un contesto esistenziale segnato dalla fatica e dalla sofferenza, dal

limite e, ultimamente, dalla morte. Preghiamo sempre che avvenga la completa guarigione di ogni malattia, ma non dimentichiamo che tutti noi, pazienti, famiglie e operatori sanitari, necessitiamo soprattutto di cura. Di acquisire cioè la consapevolezza che la nostra vita ha un senso e un valore che vanno ben oltre il suo stato di salute.

DARE RILIEVO ALLA RICERCA E MIGLIORARE IL DIALOGO MEDICO PAZIENTE

Da 13 anni l'Istituto Neurologico “Carlo Besta” aderisce al Progetto di Servizio Civile “InformaCancro”, promosso dall'Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC) e dalla Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.). “In occasione della conclusione del progetto InformaCancro per l'anno 2018-2019”, dice la dottoressa Saba Motta, Responsabile della Biblioteca scientifica dell'Istituto ‘Carlo Besta’, abbiamo organizzato un incontro che prevede una prima parte in cui sono state descritte le funzioni, la storia di AIMaC e del P.I.N.O., in cui si è parlato

dell'informazione come strumento per favorire una *comunicazione efficace tra medico e paziente*. C'è stata inoltre l'occasione di ascoltare e condividere le esperienze dirette di due pazienti che, presso il nostro Istituto, hanno dovuto affrontare una patologia oncologica. Entrambe hanno raccontato come la malattia, le difficoltà e la sofferenza possano essere trasformate in una sfida e possano consentire di sviluppare nuove potenzialità e nuove competenze, modificando positivamente l'approccio alla malattia e alla vita”. Molto interesse ha riscosso anche una tavola rotonda a cui hanno par-

tecipato diversi specialisti del settore (neuroncologo, neurochirurgo, radioterapista, psicologo etc.) i cui obiettivi sono stati quelli di esporre differenti punti di vista relativamente al tema della comunicazione/ informazione con i pazienti e con i familiari e di confrontarsi sui punti di forza e sulle criticità del nostro Punto Informativo (P.I.N.O.). Ogni mese la Biblioteca scientifica elenca le pubblicazioni scientifiche di studi realizzati e coordinati da medici e ricercatori della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta o pubblicazioni a cui il personale della Fonda-

zione abbia contribuito in partnership con altri Enti di ricerca italiani, europei o internazionali che vengono pubblicate in Intranet nell'Area Stampa. Eccone alcune di novembre 2019.

Authors	Title	Journal
Cavallo,C. Faragò,G. Broggi,M. Ferroli,P. Acerbi,F.	Developmental venous anomaly as a rare cause of obstructive hydrocephalus	Journal of neurosurgical sciences
Di Giacomo,R. ... de Curtis,M. Tassi,L.	Stereo-EEG ictal/interictal patterns and underlying pathologies	Seizure
Di Marco,R. ... Ragona,F. Piazza,E. Granata,T. ... Del Felice,A.	Gait abnormalities in people with Dravet syndrome: A cross-sectional multi-center study	European Journal of Paediatric Neurology
D'Urso,A. Rudge,J. Patsalos,P. N. de Grazia,U.	Volumetric Absorptive Microsampling: A New Sampling Tool for Therapeutic Drug Monitoring of Antiepileptic Drugs	Therapeutic drug monitoring

Authors	Title	Journal
<p>Falco,J. Cavallo,C. Vetrano,I. G. de Laurentis,C. Siozos,L. Schiariti,M. Broggi,M. Ferroli,P. Acerbi,F.</p>	<p><u>Fluorescein Application in Cranial and Spinal Tumors Enhancing at Preoperative MRI and Operated With a Dedicated Filter on the Surgical Microscope: Preliminary Results in 279 Patients Enrolled in the FLUOCERTUM Prospective Study</u></p>	<p>Frontiers in Surgery</p>
<p>French,P. J. Eoli,M. ... van den Bent,M.</p>	<p><u>Defining EGFR amplification status for clinical trial inclusion</u></p>	<p>Neuro-oncology</p>
<p>Giovagnoli,A. R. Smith,M. L.</p>	<p><u>Investigating the social cognition phenotypes in children, adolescents, and adults with epilepsy</u></p>	<p>Epilepsy and Behavior</p>
<p>Lepedda,A. J. ... Andreetta,F. ... Formato,M.</p>	<p><u>Plasma vitronectin is reduced in patients with myasthenia gravis: Diagnostic and pathophysiological potential</u></p>	<p>Journal of Circulating Biomarkers</p>
<p>Mantegazza,R. Cavalcante,P.</p>	<p><u>Diagnosis and treatment of myasthenia gravis</u></p>	<p>Current opinion in rheumatology</p>

Authors	Title	Journal
Mofers,A. ... Gatti,L. ... D'Arcy,P.	<u>Analysis of determinants for in vitro resistance to the small molecule deubiquitinase inhibitor b-AP15</u>	PLoS ONE
Novi,G. ... Brambilla,L. ... Sormani,M. P.	<u>Efficacy of different rituximab therapeutic strategies in patients with neuromyelitis optica spectrum disorders</u>	Multiple Sclerosis and Related Disorders
Peretto,G. ... Maggi,L. ... Sala,S.	<u>Cardiac and neuromuscular features of patients with LMNA-related cardiomyopathy</u>	Annals of Internal Medicine
Saoura,M. ... Ghezzi, D. ... Invernizzi,F. Lamantea,E. ... Minczuk,M.	<u>Mutations in ELAC2 associated with hypertrophic cardiomyopathy impair mitochondrial tRNA 3'-end processing</u>	Human mutation
Sattin,D. Leonardi,M. Nelli,B. ... Guido,D.	<u>Effect of Rehabilitation Treatments on Disability in Persons With Disorders of Consciousness: A Propensity Score Study</u>	Archives of Physical Medicine and Rehabilitation

ASSOCIAZIONE PAOLO ZORZI



Ascoltare la musica fa bene al cervello. La scienza lo conferma: la musica agisce sui neuroni e l'Associazione Paolo Zorzi (sito <http://www.associazionepaolozorzi.it>) ha realizzato un importante concerto 'Note in Musica 2019' i cui introiti sono destinati alla ricerca per le malattie in ambito neurologico. L'iniziativa ha avuto molto successo. La Fanfara del 3° Reggimento Carabinieri "Lombardia" diretta dal Maestro Andrea Bagnolo e il Coro Voci Bianche A.LI.VE. dell'Accademia Lirica di Verona, diretto dal Maestro Paolo Facincani sono stati i protagonisti. L'Associazione è intitolata a Paolo Zorzi, un economista e soprattutto un entusiasta e generoso sostenitore dell'attività clinica e di ricerca dell'Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano, in cui si lega ad un gruppo interdisciplinare di medici, con competenze di neurologia, neurofisiologia, neurochirurgia e neuropsichiatria infantile. L'Associazione nasce a Milano nel 1983. L'obiettivo principale è quello di promuovere studi mirati all'integrazione tra ricerca neurobiologica e attività neurologica clinica, in accordo con le finalità di un Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico di eccellenza qual è l'Istituto Besta. Con il Progetto EpiCare si studiano ed evidenziano i criteri per identificare i pazienti candidabili al trattamento chirurgico per l'epilessia. Il Progetto è in via di svolgimento presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", che ha messo a disposizione una serie di posti letto dedicati e attrezzati per il monitoraggio con video registrazione EEG prolungata. La cosiddetta "farmacoresistenza" colpisce circa il 30% delle persone con epilessia, una malattia peraltro comune (con una prevalenza di circa l'1% ed una incidenza di 80 nuovi casi all'anno su 100.000 persone), che risponde in modo inadeguato anche ai trattamenti farmacologici più innovativi. Questi pazienti, se non curati adeguatamente, sono destinati ad una condizione cronica, invalidante, con elevati costi umani e sociali.

L'Associazione opera in collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta e con la Fondazione Don Gnocchi Onlus di Milano per promuovere lo studio di patologie di significativa rilevanza sociale quali epilessie, tumori cerebrali, malattie neurodegenerative e disordini del movimento in età adulta e infantile, integrando ricerca neurobiologica e attività neurologica clinica.

L'Accademia Lirica di Verona A.LI.VE. da quasi vent'anni si dedica all'attività didattica nell'ambito musicale, teatrale e artistico con l'obiettivo di contribuire alla formazione psichica, morale e culturale delle giovani generazioni. Il Coro Voci Bianche A.LI.VE. è unito alla Fanfara del 3° Reggimento Carabinieri "Lombardia" da uno storico sodalizio artistico che coniuga passione e sensibilità musicale a coesione, rispetto reciproco e disciplina, con uno sguardo sempre attento all'impegno sociale. Il repertorio del Concerto ha spaziato da brani classici tratti da opere liriche (Aida, Nabucco, Carmen, Turandot), a quello della Grande Guerra; dai brani di respiro istituzionale come l'Inno Europeo e l'Inno di Mameli, a quelli della tradizione natalizia.

L'Accademia Lirica di Verona A.LI.VE. da quasi vent'anni si dedica all'attività didattica nell'ambito musicale, teatrale e artistico con l'obiettivo di contribuire alla formazione psichica, morale e culturale delle giovani generazioni. Il Coro Voci Bianche A.LI.VE. è unito alla Fanfara del 3° Reggimento Carabinieri "Lombardia" da uno storico sodalizio artistico che coniuga passione e sensibilità musicale a coesione, rispetto reciproco e disciplina, con uno sguardo sempre attento all'impegno sociale. Il repertorio del Concerto ha spaziato da brani classici tratti da opere liriche (Aida, Nabucco, Carmen, Turandot), a quello della Grande Guerra; dai brani di respiro istituzionale come l'Inno Europeo e l'Inno di Mameli, a quelli della tradizione natalizia.

PROGETTO GAMING

Progetto Gaming è un ente no profit che si occupa di portare la cultura del gioco di ruolo e da tavolo in contesti sociali dove non esiste ancora ed ha realizzato un evento presso l'Istituto Besta che ha coinvolto i piccoli degenti con tanta gioia. Progetto Gaming ([http://](http://www.progettogaming.it)



www.progettogaming.it) nasce a Crema nel 2015. Media partner di numerose società ed autori di settore, trova un forte coinvolgimento su Facebook, social network che espande a livello nazionale i giocatori di Progetto Gaming. Progetto Gaming si occupa anche di informazione di ogni aspetto ludico, dal videogame, al gioco di ruolo al gioco da tavolo. Prende vita dalla volontà di diffondere la cultura del mondo ludico, in tutte le sue forme. Cercando di coinvolgere grandi e piccoli in progetti con finalità sia ricreative che educative, si pone una missione di vitale importanza: il divertimento costruttivo, per tutti. E' una community in evoluzione e propone sempre nuovi servizi. Il gioco non è solo un modo splendido di passare il tempo, ma è anche uno strumento utile, per persone di ogni età, per stare bene, socializzare, superare limiti e difficoltà, imparare, crescere. Dal gioco di ruolo per bambini, alle giornate dedicate a ragazzi con sindrome di down o soggetti autistici, passando per le lezioni storiche usando i giochi da tavolo



come mezzo per l'apprendimento, ci sono tante occasioni in cui possiamo nobilitare il gioco e renderlo qualcosa in più di un semplice passatempo. I volontari hanno giocato con i nostri piccoli pazienti degenti e i loro familiari contribuendo a donare momenti di serenità condivisa.

Se avete indicazioni, idee, iniziative da proporre o segnalare scrivete a Ufficio stampa: cinzia.boschiero@istituto-besta.it

Questo messaggio è stato inviato da Fondazione
I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta

[Politica sulla privacy](#)

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

Direttore Editoriale: Barbara Garavaglia
**Coordinamento Editoriale: Cinzia Boschiero, Ufficio
Stampa , Patrizia Meroni - Ufficio Relazioni con il
Pubblico,**
**Elena Gobbi, Marilena Magarelli, Segreteria di Presi-
denza**

**Con il contributo di: Acerbi Francesco, Manuela Bloise,
Bruzzone Maria Grazia, Andrea Conte, Don Stefano,
Matilde Leonardi, Saba Motta, Alessandro Perin,
Renato Mantegazza, Franco Taroni, Laura Valentini,
Francesca Zanconato**

Aiutaci a dare rilievo al nostro Ente - Condividi su

