



12 RAGGI DI LUCE

n. 12 - Luglio 2011 - Brescia

Periodico di informazione della Fondazione per la Ricerca sulle Lesioni del Midollo Spinale O.N.L.U.S. e dell'E.S.C.R.I. (European Spinal Cord Research Institute)

EDITORIALE 1

LA VOSTRA POSTA 3

Oltre la superficie

IL SIMPOSIO 4
Un approccio globale alla disabilità:
dalla ricerca al letto del malato
Brescia: esperti internazionali
a confronto sulla paraplegia
Università: 35-50% in meno
di iscrizioni a scuole di chirurgia
La musica come terapia,
fa camminare i malati di Parkinson

RAGGI DI LUCE

Periodico di informazione
Edito da Fondazione Giorgio Brunelli per la Ricerca
sulle Lesioni del Midollo Spinale O.N.L.U.S.
e dell'E.S.C.R.I. (European Spinal Cord Research Institute)

Direttore Responsabile:
Luisa Monini

Direttore scientifico:
Giorgio Brunelli

Comitato di redazione:
Cerril Bazo, Ovidio Brignoli, Paolo Dabbeni, Roberto Gasparotti,
Spinelli, Bruno Guarnieri, Nicola Miglino, Marina Pizzi, Bruno Pieroni,
Pierfranco Spano, Arsenio Veicsteinas, Klaus Von Wild

Collaboratori di direzione:
Rocco Brunelli, Angelo Colombo, Sergio Cosciani,
Luciana Damiano, Davide Lenzi, Arturo Lotito, Rosanna Nicotra,
Bruno Rosato, Pina Tripodi, Ernesto Urbano

Redazione, direzione e pubblicità:
Via Galvani 26, 25135 Brescia
Tel. 030-302647/Fax 030-3387595
(sede della Fondazione)
luisamonini@libero.it
luisa.monini@bresciaonline.it

Progetto grafico e impaginazione:
Marco Lorenti

Stampa:
Tipografia Moderna soc. coop. p.a.
via G. Pastore 1 (zona Bassette), 48100 Ravenna
tel 0544450047/fax 0544451720
CF/PIVA 00071510390

Reg. Pref. Coop. 103 sez. P.L. BUSC, 531/60061
Autorizzazione stampa documenti fiscali N° 363832/7
Aut. n. 18/2007 Reg. Cancelleria (L. 8 febbraio 1948 n. 47)
del Tribunale di Brescia

La presente pubblicazione
è realizzata con il contributo di Luce Medical

L'ottavo Symposium internazionale sulla ricerca e riparazione del midollo spinale si è concluso da un mese circa ma è come se fosse finito ieri per le tante telefonate ed e-mail che continuano ad arrivare in Fondazione.

Un successo di critica e di pubblico, come suol dirsi di una piece teatrale.

Sono rimasti tutti entusiasti, dai relatori ai partecipanti, dagli organizzatori ai numerosi partners e sponsor.

A tutti è piaciuta la formula della durata del Symposium che, abbracciando un'intera settimana, ha contribuito a far sentire tutti più uniti e partecipi di un progetto volto a trovare soluzioni ai tanti problemi che ancora oggi affliggono le persone affette da lesioni midollari, sia post-traumatiche che derivanti da patologie neuro-osteodegenerative.

È piaciuto constatare come, abolendo le barriere "culturali" che vogliono i convegni scientifici dedicati ai soli addetti ai lavori, si è avuta una nutrita partecipazione di giovani in carrozzina che hanno seguito i lavori con vivo interesse e che, durante le pause, facevano cerchio attorno ai relatori ponendo domande e parlando dei loro problemi in un confronto diretto e vivace.

È piaciuto il premio Nobel Aaron Ciechanover per la forza espositrice con la quale ha comunicato ai tanti studenti e dottorandi presenti in Università il valore della ricerca e della sua ricaduta per la cura al letto del malato, ricordando loro che il medico, nonostante i progressi e le

conquiste della scienza medica, mai deve appropriarsi del malato e delle sue malattie.

È piaciuto il Magnifico Rettore, prof. Sergio Pecorelli che, pur tra i suoi molteplici impegni istituzionali, è sempre stato presente nei momenti ufficiali e più importanti del Symposium come al Circolo degli Erranti per l'incontro tra la stampa e gli illustri ospiti stranieri e all' Auditorium di Santa Giulia per l'inaugurazione ufficiale del Convegno con una lettura magistrale di estrema attualità "Farmaci: una sfida tra denaro e scienza". Momenti di vicinanza affettiva e condivisione professionale con i quali Sergio Pecorelli ha gratificato tutti, organizzatori e iscritti al convegno, rendendoli così partecipi di un modo innovativo di fare Scienza e di divulgarla.

Io personalmente non avrò mai ringraziato abbastanza l'amico Sergio Pecorelli il quale, a nome di tutto il Senato Accademico, durante la cerimonia inaugurale in Santa Giulia, mi ha conferito la medaglia rappresentativa del Sigillo ufficiale dell'Università degli Studi di Brescia, con la seguente motivazione: "per gli altissimi meriti acquisiti nel campo della Chirurgia della mano, della Microchirurgia e dello studio delle lesioni del midollo spinale, onorando il nome dell'Ateneo bresciano nel mondo".

Grazie, grazie a tutti e arrivederci al 2013 per il nono Symposium.

Prof. Giorgio Brunelli
Fondatore dell'E.S.C.R.I. ONLUS
e della Fondazione Giorgio Brunelli



LA PASSIONE È LA FORZA.
LA TECNOLOGIA È AUTONOMY.



Fabrizio Macchi - campione paralimpico di ciclismo.

A u t o n o m y . L i f e i s m o t i o n .

I limiti sono fatti per essere battuti. Per questo c'è Autonomy, il programma di Mobilità targato Fiat Group Automobiles. Per offrire a tutti i portatori di limitazioni motorie, sensoriali o intellettive la possibilità di godere di tutta la libertà di movimento che desiderano. Con le auto e con i veicoli commerciali. Entra in fiatautonomy.com e scoprirai un mondo di servizi, vantaggi e incentivi statali. Da record.



Jeep

Numero Verde
800-838333

www.fiatautonomy.com



Oltre la superficie

L'occasione dei mesi caldi è buona per tornare a parlare di turismo. L'anno scorso, dopo la presentazione ufficiale nell'autunno precedente, era stato diffuso dal relativo ministero il "manifesto del turismo accessibile" che stabiliva il diritto delle persone con disabilità a godere pienamente ed in autonomia dell'offerta turistica invitando gli enti preposti e le parti in causa (tour operator, albergatori, associazioni di persone disabili...) a cooperare. Si iniziava a capire che agevolare il turismo per tutti, cioè progettare e realizzare luoghi che siano idonei al turista disabile, a quello comune, all'anziano e via dicendo, oltre che un valore sociale poteva averne uno economico: gli investimenti per il miglioramento delle strutture e di tutta la filiera dell'accoglienza potevano essere ripagati dall'aumento della clientela potenzialmente interessata. Il manifesto, però, non aveva valore di legge. Il 23 maggio scorso il decreto legislativo numero 79, che ha regolamentato il mondo del turismo italiano per rendere l'offerta più efficace, è intervenuto a sancire che è discriminatorio impedire alle persone con disabilità di fruire dell'offerta turistica. Esse devono poterne disporre in modo completo senza aggravii di prezzo. A questo fine lo Stato ribadisce il metodo della collaborazione. Niente barriere, insomma, ma l'Italia non diventa accessibile dal giorno alla sera: inizia ad affacciarsi in un settore che in alcuni paesi esteri è pratica ben nota. Sin qui la parte burocratica, ma cosa consigliare oggi al turista disabile che voglia passare una vacanza originale? Un pastore sardo, per cominciare. La pastorizia non rende più e Giampiero Gisellu abbandona le pecore per realizzare un agriturismo. In particolare struttura percorsi nel suggestivo parco attorno a Dorgali (Nuoro) in cui le persone possono fruire delle bellezze del posto. Anche le persone disabili, per cui sono modellate alcuni possibilità fra le quali l'accesso al

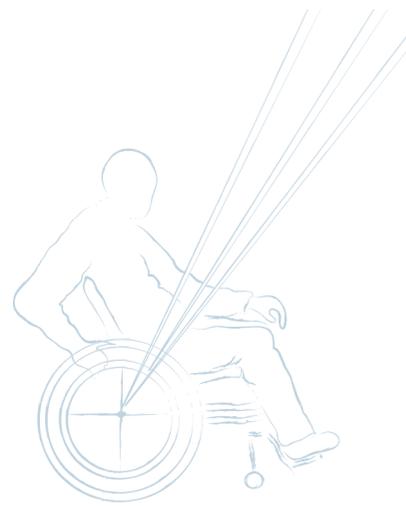
lago Cedrino, dove una barca attrezzata per ospitare fino a quattro persone con disabilità motoria consente ai turisti disabili e non di godere le amenità del tipico paesaggio locale. Sempre in tema di scafi non si può non citare Andrea Stella. Andrea è un amante del mare. In carrozzina da diversi anni, nel tempo ha costruito un catamarano accessibile alle persone con disabilità motoria:



Lo spirito di Stella. Da poco è tornato da un viaggio sino a Miami (città dove nel 2000 fu incolpevolmente coinvolto in una sparatoria cui deve il suo deficit) per portare per il mondo il messaggio universale di uguaglianza fra persone disabili e non. Periodicamente mette

Cari amici, avendo nei numeri precedenti dato ampio spazio al tema che il premio Nobel Aaron Ciechanover ha presentato al Symposium sulla medicina traslazionale "dal banco della ricerca al letto del malato", in questo speciale abbiamo deciso di pubblicare altri articoli, tra i più significativi, selezionati per voi dalla rassegna stampa. Con l'articolo del nostro Antonio Giuseppe Malafarina auguriamo a voi tutti Buone Vacanze e... arrivederci a Settembre.

Luisa Monini

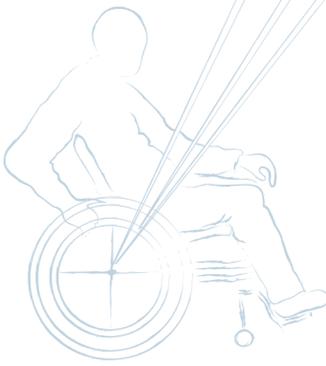


LA VOSTRA POSTA
LA VOSTRA POSTA

a disposizione la sua barca organizzando escursioni in mare in tutta Italia destinate a portare a bordo persone con disabilità. Quest'anno aderisce al Sailing Campus, una manifestazione velica con tappe da maggio a settembre dal lago di Garda a Trieste a La Spezia. Piccole imbarcazioni a disposizione di aspiranti diportisti disabili e non che vogliono provare l'ebbrezza di imparare a navigare. Gli interessati possono rivolgersi all'associazione "Lo spirito di Stella". Se, poi, si vuole andare oltre la superficie nel senso proprio del termine si può scendere sott'acqua. Sono diversi i corsi in tutta Italia per disabili motori e non solo (anche le persone cieche possono provare questa esperienza) e per informazioni ci si può rivolgere alla HSA (Handicapped Scuba Association). Buone vacanze a tutti! Anche a chi resta a casa e magari vorrebbe iniziare ad avere di accessibile almeno il proprio contesto.

Antonio Giuseppe Malafarina





IL SIMPOSIO IL SIMPOSIO

Un approccio globale alla disabilità: dalla ricerca al letto del malato

Al Simposio Internazionale sulle Lesioni Midollari si discute di prevenzione e terapie

della popolazione. Numeri che non lasciano indifferenti e forse aiutano a spiegare che cosa abbia spinto la Fondazione Giorgio Brunelli per la Ricerca sulle Lesioni del Midollo Spinale a organizzare un simposio interna-

Interdisciplinarietà perché solo le competenze unite di più specialisti permettono di curare il malato in modo olistico. Traslazionalità necessaria, invece, per portare, in tempi ragionevolmente brevi, i risultati della ricerca preclinica al letto del malato grazie alla stretta integrazione e allo scambio continuo di informazioni tra ricercatori e clinici. Il tutto tenendo conto che la disabilità non riguarda solo chi è confinato su una sedia rotelle, ma è un'esperienza comune a milioni di persone e che riguarda anche chi deve fare i conti con disturbi di cui sentiamo parlare quotidianamente e che spesso sottovalutiamo, a partire dalla tanto diffusa lombosciatalgia.

Disabilità

Secondo l'Oms la disabilità è «la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive». In poche righe sono contenuti concetti rivoluzionari che introducono un nuovo modo di intendere la disabilità che dunque non rappresenta più una condizione clinica a se stante e isolata dal resto del mondo, bensì una realtà interattiva che si interfaccia e modula con quella circostante, generando quello che viene definito il modello biopsico-sociale della disabilità. La disabilità è anche qualcosa in cui prima o poi tutti ci possono imbattere e di cui bisogna tenere conto come sottolineano le parole di Giampiero Emilio Aristide Griffo, rappresentante del Consiglio Nazionale sulla Disabilità pres-

(continua a pagina 8)



Conferimento del sigillo ufficiale dell'università degli studi di Brescia al Prof. Giorgio Brunelli

Per curare al meglio le lesioni midollari e tutte quelle condizioni che possono causare disabilità si punta sempre più su interdisciplinarietà e trasferimento della ricerca al letto del malato. Questo il messaggio forte scaturito già dalle prime giornate dell'International Symposium on Experimental Spinal Cord Repair and Regeneration in corso a Brescia. Secondo stime ufficiali le persone disabili al mondo sono circa 650 milioni, 6 milioni e 500 mila solo in Italia, ben l'11 per cento

zione di una intera settimana dedicato alla prevenzione, al trattamento e alla ricerca delle lesioni midollari e delle numerose patologie della colonna vertebrale.

Approccio olistico

Già dalle prime sessioni del congresso è più che mai evidente che oggi l'approccio alle patologie midollari e più in generale alla disabilità non può prescindere dall'interdisciplinarietà e dalla traslazionalità.

Brescia: esperti internazionali a confronto sulla paraplegia

Studi e ricerche per riparare la connessione midollare

Gli occhi di migliaia di paraplegici sono puntati, anche attraverso il network You Tube, su Brescia dove si sta svolgendo l'ottavo seminario internazionale sulla riparazione del midollo spinale e la sua rigenerazione.

zione del midollo spinale. Tutti aspetti di questa sperimentazione saranno trattati e confrontati tra gli esperti che partecipano al convegno di Brescia.

Ma perché coinvolgere la Cina in questo studio?



IL SIMPOSIO IL SIMPOSIO

ricerca in Cina con 25 centri ospedalieri e migliaia di pazienti da osservare.

In attesa dei risultati di questo convegno, vediamo a che punto stanno le cure sulla paraplegia, cioè la paralisi degli arti inferiori che costringe il paraplegico a spostarsi con una carrozzella, conseguenza di una frattura della colonna vertebrale con interruzione della continuità del midollo spinale. Questo significa che i comandi del cervello non arrivano più a destinazione, cioè i muscoli. Gli interventi chirurgici che si attuano oggi negli ospedali sono soltanto in grado di immobilizzare la colonna ossea, ma non danno alcun miglioramento alla paralisi. A questo proposito la Fondazione Giorgio Brunelli a Brescia conduce da 30 anni una ricerca di chirurgia sperimentale che ha dato alcuni risultati clinici ma che ancora richiederà una lunga sperimentazione chirurgica e farmacologica prima di poter dire che il problema è risolto.

Gli incontri andranno avanti fino al 14 maggio e ieri, alla seduta inaugurale, all'Auditorium Santa Giulia dei Civici musei, il premio nobel per la chimica Aaron Ciechanover ha esordito con una lettura magistrale sul tema "dal banco della ricerca al letto del paziente". Sabato alle ore 9 all'auditorium Balestrieri si terrà un incontro dedicato ai giovani e al grave problema degli incidenti stradali e delle cause che li determinano, responsabili delle lesioni midollari.

Edoardo Stucchi



Xxxx

Tra gli esperti internazionali, ospitati dalla Fondazione Giorgio Brunelli, per la ricerca sulle lesioni del midollo spinale, esperto di chirurgia sui nervi periferici, c'è anche Wise Young, medico dell'attore Christofer Reeve, il quale ha annunciato la sperimentazione sull'uomo degli studi sulla rigenerazione del midollo spinale, con il trapianto di cellule staminali del cordone ombelicale e la contemporanea somministrazione di sali di litio, che, come evidenziato da recenti studi, aumentano la crescita delle cellule inducendole a produrre fattori neurotrofici che favoriscono la rigenera-

Secondo Young, dell'università del New Jersey, la Cina è un terreno fertile per le sperimentazioni, prima perché costano un quinto degli Stati Uniti e poi perché ci sono 800.000 persone con lesioni midollari, pari a un terzo della popolazione mondiale affetta da questa patologia. Tutto cominciò nel 1998 quando il dottor Joung conobbe una giovane atleta cinese che riportò un trauma vertebrale con paralisi degli arti inferiori, Sang Lan, promettendole di portare anche in Cina gli studi che stava facendo in America. E così è stato. Un anno dopo il dottor Joung ha avviato un network di



IL SIMPOSIO IL SIMPOSIO

«Se non si cambiano alcune leggi, andremo incontro a una grossa crisi di vocazione e tra dieci anni dovremo importare chirurghi dall'estero».

A porre il problema è Pietro Bartolozzi, direttore della Scuola di Specializzazione in Ortopedia e Traumatologia dell'Università di Verona.

«In alcune branche chirurgiche - ha detto Bartolozzi incontrando i giornalisti all'8° Simposio Internazionale sulla Riparazione e Rigenerazione del Midollo Spinale, in svolgimento a Brescia, promosso dalla Fondazione Brunelli - si è verificato un grosso depauperamento, quantificabile in un 35-50% in meno di

Università: 35-50% in meno di iscrizioni alle scuole di chirurgia



Sopra. Pietro Bartolozzi, direttore della Scuola di Specializzazione in Ortopedia e Traumatologia dell'Università di Verona

Sotto. Il premio Nobel Aaron Ciechanover tra il prof. Sergio Pecorelli, magnifico rettore dell'Università degli Studi di Brescia e la dottoressa Luisa Monini, Presidente della Fondazione Giorgio Brunelli

iscrizioni». Secondo il professore, «questo è un dato preoccupante, perché ci vogliono dieci anni per formare un chirurgo. E se non ci pensiamo subito, fra dieci anni avremo grossi problemi a cui non potremo porre un rimedio immediato».

Per Bartolozzi, «già c'è il Sistema Sanitario nazionale che facilita il privato accreditato, dove si fa una chirurgia più facile e redditizia rispetto al pubblico che deve farsi carico dei casi più difficili e costosi. Per i giovani, oltre alla prospettiva di scegliersi un percorso complesso, c'è anche il problema di farsi assicurare, che è sempre più difficile».

In Italia, «unico Paese con Messico e Polonia dove non si distingue fra un atto medico e un'aggressione e un chirurgo può finire in giudizio con gli stessi presupposti di un aggressore - spiega Bartolozzi - le commissioni conciliative che in Francia hanno tanto successo nella soluzione dei contenziosi, sono ostacolate dalla lobby degli avvocati».





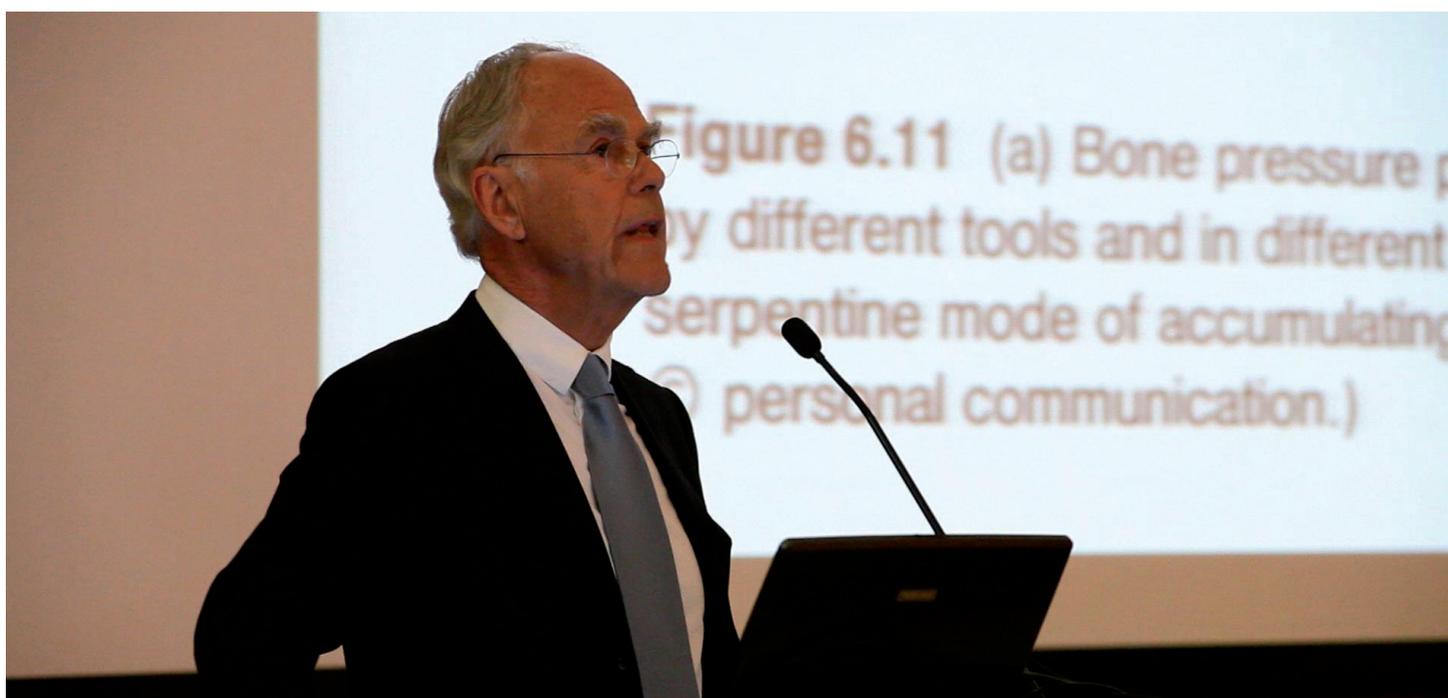
La musica come terapia, fa camminare i malati Parkinson

Il segreto è nel ritmo, annuncia l'esperto al convegno di Brescia

Uno, due, uno, due. E anche il malato di Parkinson, quando ha improvvise rigidità muscolari, con la musica riprende a muoversi e a camminare. Il segreto è nel ritmo. Parola di Klaus Von Wild, docente di Neurochirurgia e

terapeutico, 'musicoterapia". Il professore parla però della musica sempre intesa come ritmo. "Prima il ritmo - dice - poi la melodia, infine la parola, che non ha lo stesso effetto, perchè è una forma musicale diversa e

IL SIMPOSIO
IL SIMPOSIO



Il Prof. Klaus von Wild dell'Università di Munster, Germania

Neuroriabilitazione all'Università di Munster, intervenuto all'8° Simposio Internazionale sulla Riparazione e Rigenerazione sperimentale del midollo spinale, organizzato dalla Fondazione Brunelli a Brescia.

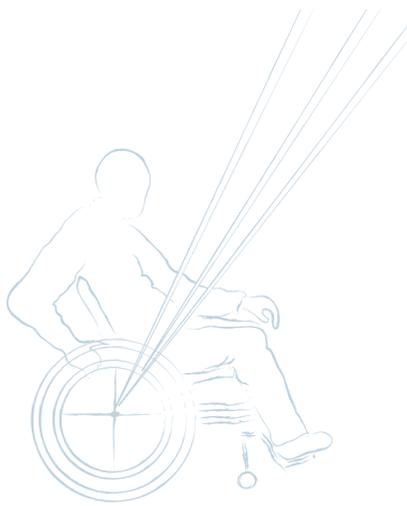
"Il rapporto fra musica e mente - spiega Wild - non è nuovo, basti pensare alla 'ninna nanna' che calma e fa addormentare i neonati. Nuovo è il fatto che oggi ci si serve per curare. Perché si è scoperto che la musica ha un percorso proprio per raggiungere il cervello, è la sola lingua che riesce a dare emozioni. Per questo è importante considerare la musica a scopo

più complessa". Lo strumento musicale migliore è dunque quello che meglio segna il ritmo: il tamburo. "O anche il metronomo - suggerisce Wild - Infatti, quelli che hanno difficoltà di deambulazione, con l'uno-due del metronomo riescono a camminare. Anche il parkinsoniano trova benefici dal ritmo. Questi pazienti che hanno rigidità che a volte li immobilizza, al suono di un ritmo ballano. Per i pazienti che si irrigidiscono mentre sono per la strada e non possono più camminare, il suggerimento è di mettersi a contare. E cominciano a muoversi". "Del resto - ricorda ancora

il neurorianimatore tedesco - la musica raggiunge tutti: il paziente in coma sorride e piange quando gli viene fatta ascoltare la musica che in qualche modo lo riguarda. La musica di Mozart tranquillizza il feto perché ha un ritmo simile a quella del cuore della mamma. E quando il bambino nasce, impara a riconoscere il suono della voce della mamma da quello della voce di tutte le altre donne. Questo perchè la musica è dentro di noi".

Francesco Brancati
Presidente UNAMSI





Fondazione Giorgio Brunelli per la ricerca sulle Lesioni del Midollo Spinale Onlus E.S.C.R.I. - European Spinal Cord Research Institute

President: Prof.ssa Luisa Monini

Honorary President: Rita Levi Montalcini

Attenzione

La Fondazione non effettua raccolta fondi telefonica e/o a domicilio

Fondazione Giorgio Brunelli per la Ricerca sulle Lesioni
del Midollo Spinale, Onlus
European Spinal Cord Research Institute (E.S.C.R.I.)
loc. Campiani N. 77 25060 Cellatica - Brescia
Tel. 030/3385131 - Fax. 030/3387595
www.midollospinale.com
info@midollospinale.com
Cod. fisc. P. Iva 03472380173
Banco di Brescia - Via Croc. di Rosa, 67 ag. 8 - 25128 Brescia
IBAN IT 281 03500 11208 0000000 28876

Seriato per la Ricerca - Onlus
Via Marconi, 49 scala B - 24068 Seriate (BG)
Tel. 035/302486 - Fax. 035/302486
www.seriatoperlalicerca.it
info@seriatoperlalicerca.it
Cod. fisc. P. Iva 95141960161
Banca di Credito Cooperativo di Ghisalba - ag. Seriate
IBAN IT 63V 085865351 0000000 600841

Associazione Amici della Paraplegia - Onlus
Via Carpani, 1 - 23895 Nibionno (LC)
Tel. 3289860757 - Fax 0362/354249
www.comitatoparaplegia.com
info@comitatoparaplegia.com
Cod. fisc. P.Iva 04388860969
Banca Intesa San Paolo ag. Giussano (Mi)
IBAN IT 64H 083295121 0000000 151020



Per destinare il tuo **5x1000** alla Fondazione Giorgio Brunelli

03472380173

Conto corrente postale **11692258**

Informazioni, assistenza, contributi: **tel 030 3385131**

(segue da pagina 4)

so l'European Disability Forum: «La consapevolezza nuova che la disabilità è una condizione ordinaria che ogni essere umano vivrà nel corso della propria esistenza impone alla società di tenerne conto in tutti i processi di sviluppo e di organizzazione sociale».

Lombosciatalgia

E per passare dalla teoria alla pratica basta pensare alla lombosciatalgia (una delle principali cause di disabilità nella popolazione, anziana e meno anziana) come hanno ricordato gli esperti intervenuti al simposio bresciano in una sessione dedicata a questo dif-

fuso problema che rappresenta la prima causa di assenza dal lavoro.

«Sebbene la lombosciatalgia sia uno dei principali motivi che spingono a consultare il medico di famiglia e abbia un impatto enorme sulla società, ancora oggi non esiste un percorso diagnostico terapeutico consolidato per guidare il paziente e curarlo efficacemente – fa notare Roberto Bassani, responsabile della chirurgia vertebrale dell'Istituto ortopedico Galeazzi di Milano –.

Il più delle volte il malato passa da uno specialista all'altro in cerca di una risposta a suoi problemi senza riuscire a trovarla». Ma una soluzione forse c'è, come

hanno concordato i diversi specialisti intervenuti al panel sul trattamento del dolore lombare e lombosciatalgico. «Il lavoro di squadra tra medico di famiglia, fisiatra, chirurgo vertebrale, fisioterapista e terapeuta del dolore è indispensabile per curare efficacemente la lombosciatalgia e la disabilità ad essa associata – continua Bassani –.

Stiamo già pensando a delle linee guida che indichino il percorso da seguire dalla diagnosi alla terapia conservativa fino ad arrivare a quella chirurgica». Insomma gli strumenti ci sono si tratta solo di collaborare e utilizzarli al meglio nell'interesse dei malati.

Antonella Sparvoli