



25

RAGGI DI LUCE

n. 25 - Gennaio 2017 - 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 Nuova Era della Medicina

IL RAGGIO 3

I neuroni specchio

PRIMO PIANO 5

Realizzazione di un Ciclo di incontri di approfondimento medico-scientifico e culturale nel campo delle diverse forme di disabilità e loro cure innovative

La Nuova Era della Medicina

La Nuova Era della Medicina su misura è nata come reazione alla Medicina "One size fits all" che trattava allo stesso modo una moltitudine di pazienti con fallimenti e reazioni avverse ai farmaci.

La rivoluzione si è sviluppata in tre fasi iniziando nei primi decenni del secolo scorso con scoperte accidentali come l'aspirina e la penicillina che hanno risolto problemi infiammatori e infettivi a milioni di persone senza si sapesse come e perché. La seconda rivoluzione è degli '70 con i metodi sperimentali e gli screening sistematici per individuare cure chimiche. L'ultima rivoluzione coincide con la fine del progetto "genoma umano".

Dal primo sequenziamento del genoma al costo di 1 miliardo di USD sono passati 16 anni e oggi chi lo desidera può avere il proprio genoma a poche centinaia di dollari e in poche ore potrà conoscere tutto di sé: le malattie in corso, quelle che verranno e quali le cure migliori per sconfiggerle.

Oggi la Medicina utilizza nuovi approcci per gestire meglio la salute delle persone e individuare terapie per ottenere i migliori risultati nella cura della malattia o alla sua predisposizione.

La malattia è trattata nel contesto del paziente, che è un mondo di proteine, di emozioni, un mondo familiare. Quando noi pensiamo al tumore al seno o a quello della prostata, lo pensiamo come a una singola malattia ma così non è perché su 100 persone colpite dal tumore e trattate tutte allo stesso modo,

alcune risponderanno alla terapia, altre no. Se vogliamo trattare il paziente, sicuri che la terapia avrà l'effetto desiderato, dovremo alla fine basarci su informazioni personalissime che ci potranno venire solo dalla conoscenza della sequenza delle basi del suo genoma. A quel punto, di quella persona noi conosceremo tutto: la sua malattia e l'efficacia del trattamento ma conosceremo anche il suo futuro.

Bisogna essere dunque molto cauti e sapere chi può avere accesso a questi dati, chi deve utilizzarli e a chi riferirli. È un problema esplosivo che non può interessare unicamente il mondo scientifico perché ci sono aspetti etici, sociali e politici di grande rilevanza.



(continua a pagina 2)

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:

Ovidio Brignoli, Paolo Dabbeni, Roberto Gasparotti, Bruno Guarneri, Nicola Miglino, Marina Pizzi, Pierfranco Spano, Arsenio Veicsteinas, Klaus Von Wild

Collaboratori di direzione:

Rocco Brunelli, Angelo Colombo, Luciana Damiano, Pina Tripodi

Redazione, direzione e pubblicità:

Loc. Campiani N. 77, 25060 Cellatica - Brescia
Tel. 030-3385131/Fax 030-3387595
(sede della Fondazione)
luisamonini@gmail.com

Progetto grafico e impaginazione:

Marco Lorenti

Stampa:

Edizioni Moderna soc coop
via G. Pastore 1 (zona Bassette)
48100 Ravenna
tel 0544450047/fax 0544451720
CF/PIVA 00246467393

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



EDITORIALE EDITORIALE

(segue da pagina 1)

La prima riflessione etica sul genoma umano, porta la firma dell'UNESCO nel 1997. Il testo della dichiarazione universale sul genoma dichiara:

- Art.1) il genoma umano implica l'unità fondamentale di tutti i membri del genere umano nonché il riconoscimento della loro intrinseca dignità e della loro diversità. Simbolicamente è patrimonio dell'umanità.
- Art.2) ogni individuo ha diritto al rispetto della propria dignità e dei suoi diritti qualsiasi siano le sue caratteristiche genetiche. Tale dignità impone di non limitare gli individui alle loro caratteristiche genetiche e di rispettare il carattere unico di ogni persona e la sua diversità.

Siamo così entrati nella Nuova Era della Medicina delle 4 P: **Predittiva, Preventiva, Personalizzata, Partecipativa.**

Predittiva

Fino ad ora la cura alla persona è stata basata sulla diagnostica medica, sullo storia della famiglia, sull'ambiente, sui comportamenti e le condizioni socio-economiche. Utilizzando le tecnologie genomiche si potranno individuare le persone più a rischio di malattia, anche prima dell'inizio dei sintomi. Abbiamo il genoma, ma il genoma non è tutta la storia; bisogna andare oltre con lo studio delle proteine, che sono le

macchine che ci rendono ciò che siamo e che possono essere modificate dallo stile di vita, da stress, dal cibo e altro ancora.

Preventiva

La diagnosi precoce aprirà nuove prospettive terapeutiche e consentirà di informare le persone anche sulle scelte di stili di vita. Questo creerà le basi per una nuova politica di prevenzione soprattutto per le malattie croniche quali il cancro, le malattie cardiovascolari, respiratorie, neurodegenerative, il diabete. Per quanto riguarda le aspettative dell'uomo dalla techno-medicina per "aumentare la durata della vita, senza malattie", non facciamoci illusioni perché, anche se si è in grado di prolungare la vita, in natura tutto ha un prezzo e quello da pagare per vivere 20-30 anni in più è l'alta incidenza delle malattie succitate. L'onere di queste malattie non sarà sostenibile a lungo perché la popolazione mondiale sarà così vecchia che non sarà possibile curarla tutta. Le economie dei paesi, anche i più ricchi, saranno penalizzati dall'invecchiamento della popolazione.

Personalizzata

Siamo tutti unici. Ancora oggi i trattamenti farmacologici sono efficaci solo per il 30-60% dei pazienti a causa delle differenze nel modo in cui una persona risponde e metabolizza i farmaci. La conoscenza delle varianti genetiche alla base della risposta individuale al farmaco può essere usata per creare un profilo "farmacogenomico" di un individuo, identificandone il trattamento ottimale. La medicina personalizzata consentirà

di abbandonare il metodo di cura per tentativi (*trial and error*), indicando la terapia ottimale sin dall'inizio.

Partecipativa

La Medicina sarà sempre più partecipativa con i pazienti che prenderanno parte attiva alla loro terapia. Non è più il tempo in cui il medico diceva al paziente: "Io sono il dottore, fidati di me ...". Oggi, grazie alle informazioni alle quali il paziente può accedere, i medici potranno trasferire sempre più responsabilità ai pazienti e ai loro parenti. La possibilità per un medico di discutere con i propri pazienti le informazioni riguardanti le loro caratteristiche genomiche, lo stile di vita e i fattori ambientali, interpretando i dati personali grazie alla tecnologia indossabile (orologi da polso e bracciali computerizzati) porterà ad un nuovo tipo di condivisione e conversazione. La persona potrà decidere liberamente di cambiare stile di vita, quando i trattamenti potrebbero non essere necessari. Si tratta di una nuova era della medicina e richiede una forte alleanza tra medici, pazienti e tutti gli attori coinvolti nella gestione della Salute Pubblica. Soprattutto nella società globalizzata attuale, in cui diverse storie, colori, religioni e culture si mescolano insieme, dobbiamo prendere in considerazione diversi parametri; dobbiamo affrontare ogni singolo individuo in modo discreto, secondo le sue reali esigenze reali. Non possiamo impossessarci delle malattie e delle esigenze di altre persone. Piuttosto, ogni paziente deve essere coinvolto personalmente nel trattamento proposto e, soprattutto, deve essere libero di accettarlo o rifiutarlo.

Giorgio Brunelli

I neuroni specchio

Intervista di Luisa Monini a Vittorio Gallese

“L'enfer, c'est les autres” sosteneva Jean-Paul Sartre nel dramma “A porte chiuse”, intendendo con questo che se i rapporti con gli altri sono contorti, viziati, allora l'altro per noi è l'inferno. Vero è anche il contrario perché, nel bene come nel male, noi ci specchiamo nel volto degli altri e ciascuno ci rimanda qualcosa della nostra immagine contribuendo a farci pensare di noi quel che pensiamo e a diventare poi quello che siamo. “Gli altri rappresentano un elemento essenziale per la conoscenza di noi stessi e del nostro stesso io”. Sosteneva Sartre che con il suo pensiero filosofico era arrivato esattamente là dove, anni dopo, avrebbero portato le ricerche di tre neuroscienziati dell'Università di Parma: Giacomo Rizzolatti, Vittorio Gallese e Leonardo Fogassi. Gli scienziati stavano studiando l'area F5 della corteccia del macaco, un'area

del cervello dove avviene la programmazione del movimento e che si attiva perciò qualche millisecondo prima dell' area motoria.

Stavamo conducendo questi studi perché ci interessava conoscere i meccanismi neurofisiologici alla base dei movimenti della mano quando è diretta ad afferrare oggetti manipolabili al fine di studiare come il cervello “traduce” la forma di un oggetto nello schema motorio richiesto per afferrarlo.

Vittorio Gallese ricorda così l'origine della ricerca che portò alla scoperta “casuale” dei neuroni specchio. La chiamano Serendipity e la storia della Medicina, a cominciare dalla scoperta della penicillina, ne è abbastanza costellata ma, sicuramente, nel mondo delle



IL RAGGIO
IL RAGGIO



Vittorio Gallese MD

Professor of Physiology

Dipartimento di Neuroscienze,

Università di Parma

Professor in Experimental Aesthetics,

Institute of Philosophy, SAS University of London, U.K.



IL RAGGIO IL RAGGIO

Neuroscienze, questa scoperta ha rappresentato una vera e propria rivoluzione copernicana perché ha permesso di indagare su questioni una volta ritenute troppo soggettive e quindi lontane dalla oggettiva indagine scientifica, ponendo le basi neurofisiologiche dell'empatia, dell'amore, del desiderio e della bellezza, dell'identità e delle interazioni sociali. Come dunque il nostro cervello ci mette in relazione con gli altri?

I neuroni specchio sono cellule motorie che si attivano sia durante l'esecuzione di movimenti finalizzati, sia osservando movimenti simili eseguiti da altri individui, spiega Gallese. In pratica, lo stesso neurone che controlla l'esecuzione di una propria azione risponde anche all'osservazione della stessa azione eseguita da altri.

Questo meccanismo, definito di "rispecchiamento" è alla base dei comportamenti mimetici e di apprendimento imitativo.

Analoghi meccanismi sono presenti nel nostro cervello anche per le emozioni e le sensazioni, precisa il neuroscienziato. **Le stesse aree cerebrali che si attivano quando proviamo dolore o disgusto, oppure esperiamo una sensazione tattile, si attivano anche quando vediamo gli altri provare le stesse emozioni e sensazioni.**

Secondo lo scienziato grazie al meccanismo della "simulazione incarnata" noi abbiamo la possibilità di accedere in parte al mondo dell'altro dall'interno.

L'altro è per noi anche qualcosa di più e di diverso da un oggetto da comprendere e interpretare.

L'altro è un altro tu.

E Gallese spiega che le Neuroscienze cognitive ci hanno fatto comprendere che il confine tra ciò che chiamiamo "reale" e il mondo immaginario e immaginato è molto meno netto di quanto si potrebbe pensare e che la nostra naturale propensione mimetica si manifesta al sommo grado proprio nell'espressione artistica e nella sua fruizione.

Quando ci disponiamo a vivere un'esperienza estetica (guardando un quadro, andando a teatro, al cinema o leggendo un romanzo) in qualche modo noi entriamo in una zona protetta e abbassiamo la guardia nei confronti del mondo reale (potenzialmente intrusivo), e non ci limitiamo a girare un interruttore cognitivo "non è vero ma ci credo", ma liberiamo anche energie che investiamo in emozioni e sentimenti nel rapporto con la finzione narrativa che paradossalmente può dimostrarsi più vivida della realtà della vita quotidiana.

Effettivamente, la finzione artistica è spesso più forte della vita reale nell'evocare il nostro coinvolgimento attenzionale, emotivo ed empatico.

Vedere e immaginare di vedere, agire e immaginare di agire, esperire un'emozione e immaginarsela si fondano sull'attivazione di circuiti cerebrali in parte identici, grazie alla "simulazione incarnata". Secondo Gallese, lo stesso vale per stimoli veicolati da strumenti di comunicazione di massa come schermi video, computers, tablets e telefonini. Di fatto questa invasione tecnologica sta portando ad un ribaltamento delle proporzioni tra 'reale' e 'virtuale'.

Per milioni di uomini e donne il rapporto con la realtà avviene sempre di più attraverso la sua rappresentazione mediatica. Ciò vale per i telegiornali o i reality shows, come per i social networks. Per un numero crescente di persone è reale solo ciò che i mezzi di comunicazione di massa rappresentano. Gli errori di valutazione che spesso commettiamo su cosa pensino gli altri derivano almeno in parte dall'essere immersi in un mondo di informazioni condivise con persone molto simili a noi, quasi tutte scelte da noi. Le Neuroscienze, avendo la possibilità di decostruire e comprendere le modalità con cui il corpo si interfaccia col mondo reale e con quello digitalizzato, possono "svelarne il gioco", fornendo strumenti per progettare nuovi contesti e nuove mediazioni e, forse in un futuro futuribile, persino i mattoni con cui realizzarli.

Vittorio Gallese è fermamente convinto che su tutti questi temi in futuro la Neuroscienze potranno dirci molto.

Realizzazione di un Ciclo di incontri

di approfondimento medico-scientifico e culturale nel campo delle diverse forme di disabilità e loro cure innovative

La nostra Presidente Luisa Monini con l'inizio del Nuovo Anno inaugura, presso il Comune di Brescia, un Ciclo di incontri dedicati a tematiche strettamente connesse alle finalità della Fondazione stessa.

La Fondazione Giorgio Brunelli infatti nasce con lo scopo di promuovere la Ricerca Scientifica nel campo delle Neuroscienze, in particolare nel campo della neuroplasticità e riparazione del midollo spinale. Ne sono promotori e partecipi ricercatori e scienziati il cui operato è riconosciuto in tutto il mondo.

La Fondazione ha sempre affiancato alla ricerca anche la divulgazione e formazione scientifica, promuovendo negli ultimi 30 anni Congressi internazionali dedicati alle più recenti scoperte nella cura delle lesioni e malattie del Sistema Nervoso Centrale.

I Congressi, hanno sempre visto la partecipazione di scienziati provenienti da tutto il mondo e di Premi Nobel, quali Rita Levi Montalcini, Nobel per la Medicina nel 1986 e presidente onoraria della Fondazione stessa, Aaron Chiechanover Nobel per la Chimica nel 2004, Ada Yonath Nobel per la Chimica nel 2009.

Nel corso degli anni la Presidente ha inoltre avuto l'opportunità di intervistare numerosi esperti nei diversi campi della Medicina e della Scienza in genere dedicando molti incontri ai problemi legati alle diverse forme di disabilità.

La finalità perseguita dalla dott.ssa Monini è sempre stata quella di dare al pubblico informazioni corrette e comprensibili.

In quest'ottica di informazione, sensibilizzazione e promozione della salute, si colloca il ciclo d'incontri

aperti alla popolazione bresciana che la Fondazione intende realizzare, nel primo semestre del 2017, con il supporto incondizionato del Comune di Brescia e con il Corriere della Sera come esclusivo Media partner.

Finalità del progetto

- Sensibilizzare la popolazione a tematiche inerenti le diverse forme di disabilità
- Prevenire, con una corretta informazione, gli incidenti stradali e le malattie non comunicabili (sedentarietà, obesità, diabete, ipertensione, ictus e infarto) soprattutto nella popolazione giovanile.
- Promuovere innovative forme di cura per le malattie neurodegenerative e post-traumatiche.

Il programma

Ciclo di 7 incontri da Gennaio 2017 a Luglio 2017 sui seguenti temi:

14 Gennaio - Domotica e Telemedicina al servizio della disabilità

per far conoscere le soluzioni e l'utilità che la domotica propone a favore degli anziani e delle persone affette da disabilità e le opportunità offerte dai tele-servizi: dalla telemedicina al telesoccorso, a complemento dei servizi di assistenza territoriali già presenti. Le nostre città, sono luoghi amici delle persone diversamente abili e/o comunque fragili?

18 Febbraio - Musica e Mente nella neuro riabilitazione: l'impatto della Musica per riacquisire abilità e competenze so-



PRIMO PIANO
PRIMO PIANO



PRIMO PIANO PRIMO PIANO

ciali, la musica come strumento (*evidence based medicine*) nella riabilitazione psico-fisica.

11 Marzo - Prima che tutto accada: guida sicura, consapevole e informata. Incontro di prevenzione agli incidenti stradali con attenzione particolare ai giovani.

22 Aprile - Le lesioni del midollo spinale: nuovi approcci terapeutici per una qualità di vita migliore. Dalla robotica all'utilizzo delle cellule staminali e fattori di crescita nervosi.

13 Maggio - I mille volti dei malati invisibili dedicato al grande tema delle Malattie Rare.

24 Giugno - Sport senza barriere. Lo sport come valido strumento di inclusione sociale.

15 Luglio - Alimentazione e Fitness metabolica per la prevenzione delle malattie non comunicabili (sedentarietà, obesità, diabete, ipertensione, ictus e infarto) in tutte le fasce d'età.

Gli incontri, moderati dalla Dott.ssa Luisa Monini, vedranno la presenza di numerosi esperti delle diverse discipline.

Gli incontri saranno video ripresi e quindi visibili sul canale youtube della Fondazione.

Fondazione Giorgio Brunelli COMUNE DI BRESCIA

SALUTE IN COMUNE

PER UNA PREVENZIONE ACCESSIBILE

La Fondazione Giorgio Brunelli e il Comune di Brescia, promuovono un ciclo di incontri di approfondimento medico-scientifico e culturale nel campo delle diverse forme di disabilità e loro cure innovative a favore della popolazione bresciana. Gli incontri sono organizzati e condotti dalla Dott. Luisa Monini.

Palazzo Loggia ore 10:00

14 GENNAIO
Domotica e Telemedicina al servizio della disabilità

18 FEBBRAIO
Musica e Mente nella neuroriabilitazione:
l'impatto della musica per riacquisire
abilità e competenze sociali

11 MARZO
Prima che tutto accada: guida sicura, consapevole e informata

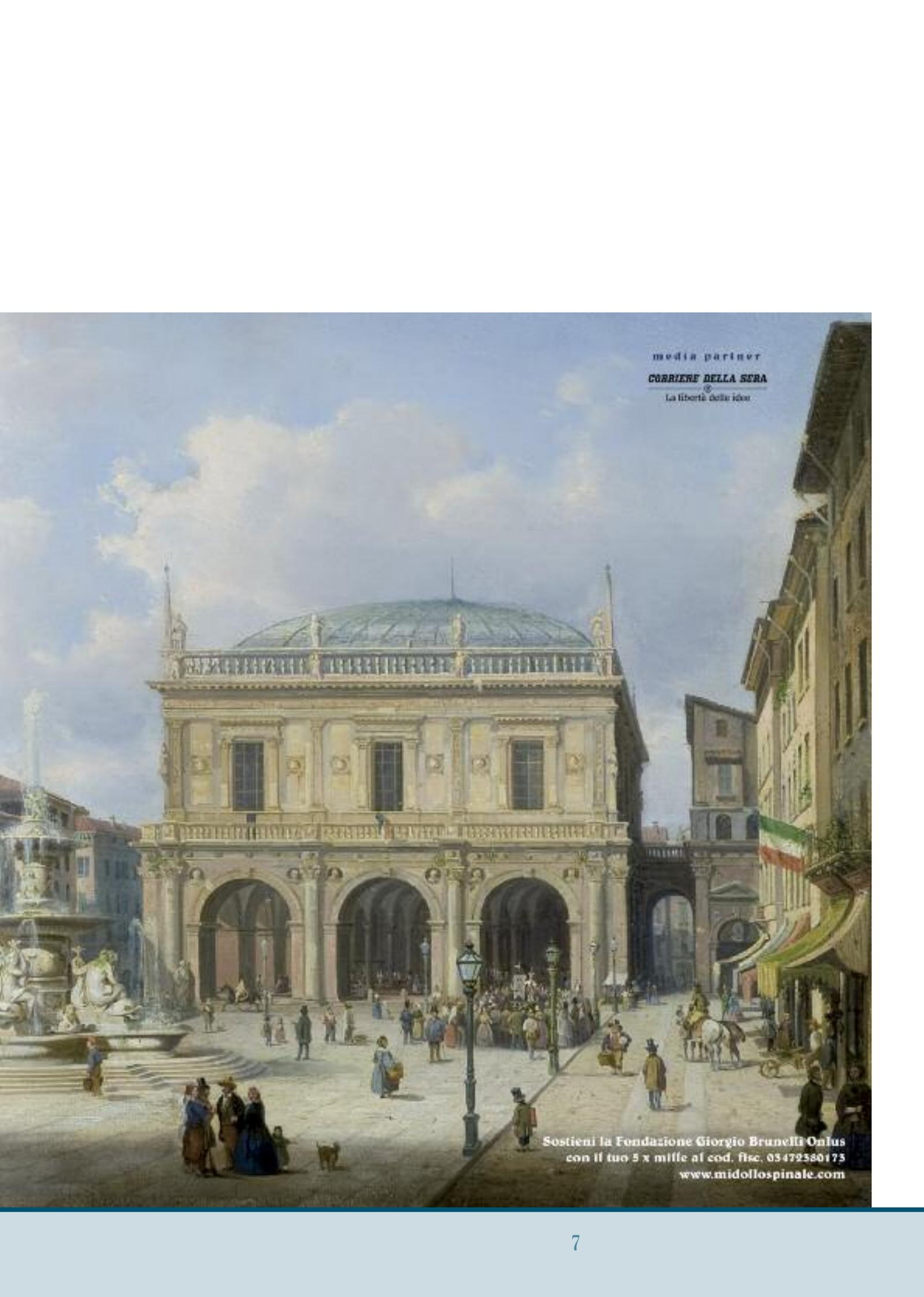
22 APRILE
**Le lesioni del midollo spinale: nuovi approcci
terapeutici per una qualità di vita migliore.**

13 MAGGIO
I mille volti dei malati invisibili

24 GIUGNO
Sport senza barriere

15 LUGLIO
Alimentazione e fitness metabolica

info: www.midollospinale.com
Fondazione Giorgio Brunelli tel. 030 3385131
presidenza@midollospinale.com



media partner
CORRIERE DELLA SERA
La libertà della idea

Sostieni la Fondazione Giorgio Brunelli Onlus
con il tuo 5 x mille al cod. fisc. 03472580175
www.midollospinale.com



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

Presidente: dott.ssa Luisa Monini

Direttore scientifico: prof. Giorgio Brunelli

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

Associazione Amici della Paraplegia - Onlus

Via Carpani, 1 - 23895 Nibionno (LC)

Tel. 3289860757

Fax 0362/354249

www.comitatoparaplegia.com

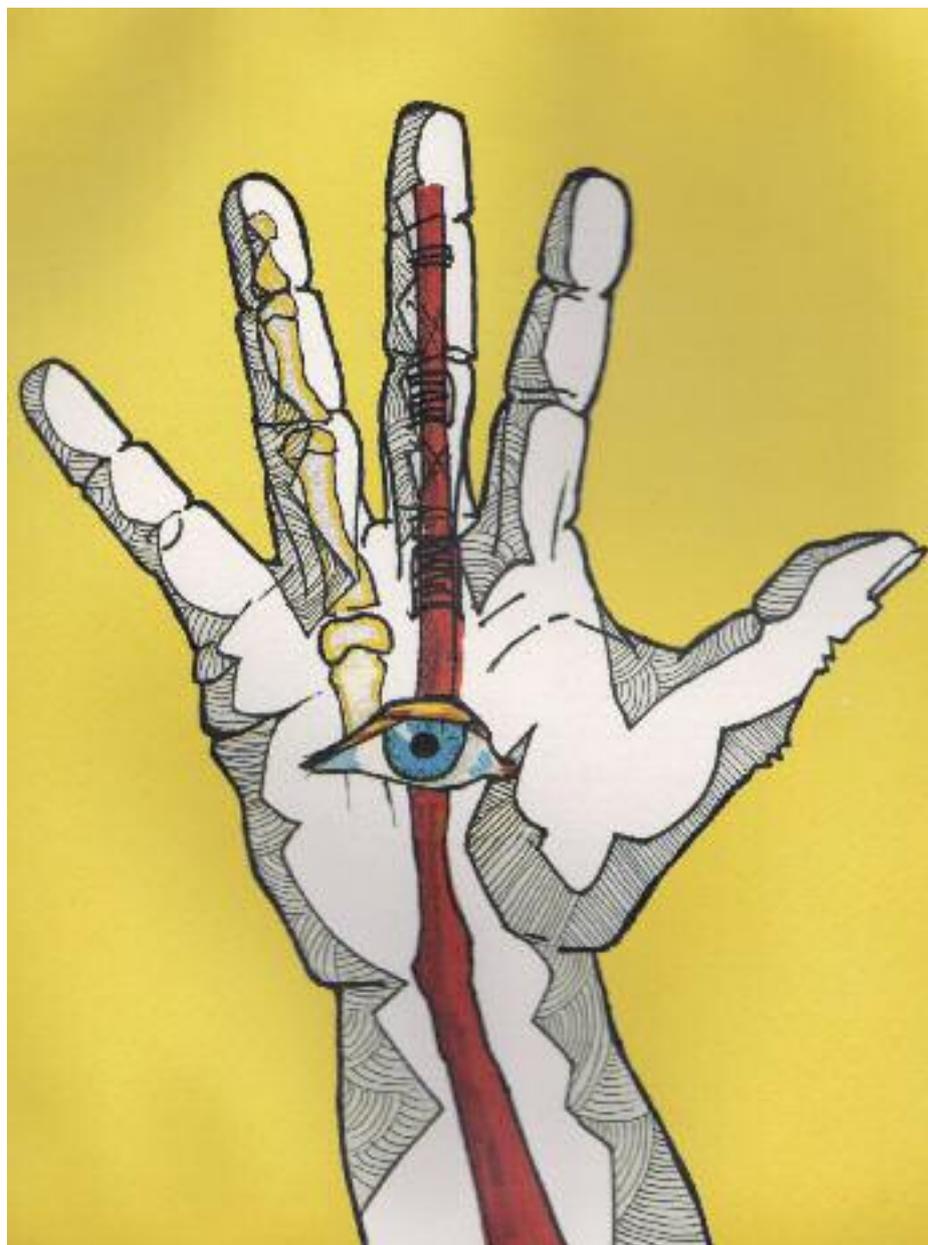
info@comitatoparaplegia.com

Cod. fisc. P.Iva 04388860969

Banca Intesa San Paolo ag. Giussano (Mi)

IBAN IT 64H 083295121 0000000 151020

La Fondazione Giorgio Brunelli ringrazia il Fondo di beneficenza ed opere di carattere sociale e culturale di Intesa Sanpaolo, la Fondazione della Comunità Bresciana Onlus e l'Associazione Amici della Paraplegia Onlus per il generoso contributo dato allo scopo di consentire l'attività di ricerca.



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

03472380173

Conto corrente postale **11692258**

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