



28

RAGGI DI LUCE

n. 28 - Agosto 2018 - 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

Quando la Filantropia si fa Scienza

## LA FONDAZIONE 2

Le attività della fondazione  
tra divulgazione e ricerca

## SALUTE IN COMUNE 3

Progetto di informazione,  
formazione e divulgazione su temi  
di grande attualità riguardanti  
la salute e il benessere dei cittadini

### 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

# Quando la Filantropia si fa Scienza

Mi sono sempre chiesto in tutti gli anni di lavoro trascorsi tra sala operatoria e laboratorio di ricerca se ciò che facevo era il frutto di amore per la Scienza piuttosto che per l'Uomo.

Oggi a distanza di anni, con cuore calmo e sereno e con la chiarezza che solo un cambio di prospettiva consente, realizzo che in realtà la ragione era una sola e porta un nome antico: filantropia (dal greco *φιλία*, *philia*, "amicizia" e *ἄνθρωπος*, *anthrōpos*, "uomo"). Filantropia intesa come sentimento che nasce dalla compassione. "La sconfinata pietà per tutti gli esseri viventi è la più salda garanzia del buon comportamento morale e non ha bisogno di alcuna casistica. Chi ne è compreso" scriveva Schopenhauer "non offenderà né danneggerà nessuno... avrà invece indulgenza con tutti, aiuterà, fin dove può, e tutte le sue azioni recheranno l'impronta della giustizia e della filantropia".

È dunque con spirito filantropico che ho portato avanti le mie ricerche sulla neuroriparazione e neuro-rigenerazione del S.N.C. sino a dar vita 30 anni or sono alla mia Fondazione. Allora gli amici mi definivano un eretico perché osavo esplorare territori trascurati dai più in quanto, a priori, ritenuti inaccessibili. Parlo di quando il SNC era considerato né più né meno una scatola nera, chiusa con tutti i suoi segreti.

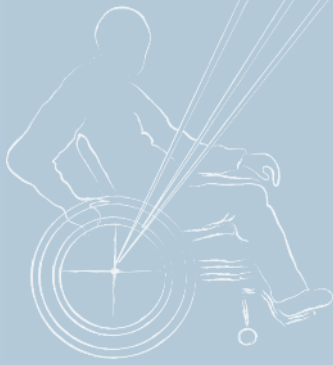
Io però credevo fortemente in quello che la prof. Montalcini non si stancava mai di ripetere sulla ricerca e sui ricercatori che Lei riteneva dovessero essere artisti, liberi di dar vita alle proprie idee e

intuizioni in questo allineandosi al pensiero di Thomas Edison "Genius is 1% Inspiration and 99% Perspiration". Da ricercatore ritengo che questo aforisma ben si applichi alla ricerca con il suo 1% di intuizione e 99% di sudore.

Risparmiando al lettore il 99% delle fatiche e relativo sudore, mi soffermo sul restante 1% in cui un pensiero bizzarro può trasformarsi in una intuizione geniale e d'improvviso tutto è chiaro e tutta l'energia si concentra e si muove verso la nuova idea per realizzarla. Riconosco di aver vissuto diverse volte questi momenti grazie ai quali ho poi avviato progetti di ricerca che hanno aperto nuovi spiragli di cura a persone affette da lesioni del midollo spinale.

Oggi però è diverso perché sono in centinaia i ricercatori a lavorare sullo stesso problema. C'è una forte competizione e l'intuizione da sola non basta più: la ricerca di base va aiutata e sponsorizzata. I giovani vanno aiutati. Alle soglie del mio 93° geretriaco, auguro a tutti loro di non demordere mai perché è solo immaginando ciò che oggi non c'è ma che domani potrebbe esserci che si potranno trovare nuove soluzioni per le tante malattie ancora oggi senza diagnosi e cura. Concludo con un pensiero di Einstein "The intuitive mind is a sacred gift and the rational mind is a faithful servant. We have created a society that honors the servant and has forgotten the gift."

Giorgio Brunelli



## LA FONDAZIONE LA FONDAZIONE

*Cari Lettori e Amici della Fondazione Brunelli*

A distanza di alcuni mesi dall'ultima uscita di Raggi di Luce, eccoci di nuovo a voi per aggiornarvi sulle recenti attività della Fondazione.

Inizio subito con una bella notizia che riguarda il nostro CdA che si è arricchito di altri due illustri membri: il prof. Marco Fontanella, direttore della Neurochirurgia degli Spedali Civili e docente di Neurochirurgia all'Univ. degli Studi di Brescia, presidente della Società Italiana di Neurochirurgia e il prof. Bruno Battiston Direttore Unità Operativa Complessa di Traumatologia muscolo-scheletrica del C.T.O. di Torino e presidente della Società Italiana di Chirurgia della Mano. Ambedue torinesi, hanno in comune la passione per la loro professione e l'amore per la ricerca, nonché sono accomunati da una profonda amicizia e stima per il prof. Giorgio Brunelli.

Avremo modo di scrivere di loro e del loro operato. Per adesso, come Presidente della Fondazione, desidero dare loro un caloroso benvenuto con la certezza di una collaborazione entusiasta e fruttuosa.

Abbiamo in questi ultimi mesi dato il via ad una raccolta fondi per poter organizzare al meglio il decimo Symposium. Senza successo. Le attuali difficoltà economiche che coinvolgono un po' tutti: privati, aziende, istituzioni, ci hanno portato per ora a far slittare l'evento a data da stabilire.

# Le attività della fondazione tra divulgazione e ricerca

*Luisa Monini*

Questo non significa che la Fondazione si sia fermata nel fare comunicazione e divulgazione scientifica. Al contrario!

A Febbraio è partito il secondo ciclo di conferenze di Salute in Comune che ha visto alternarsi al tavolo del salone Vanvitelliano del Comune di Brescia i professionisti più noti nei diversi argomenti trattati riguardanti la salute e il benessere dei cittadini, soprattutto di quelli più fragili tra noi.

La novità che ha caratterizzato il ciclo dell'anno in corso è stata quella di aprire gli incontri ai giornalisti erogando crediti formativi attraverso la piattaforma informatica S.I.G.e.F. alla quale sono registrati 79mila giornalisti professionisti o pubblicisti.

Questa felice idea, sostenuta generosamente dalla Fondazione Comunità Bresciana e dal Comune stesso, ha fatto sì che i Corsi fossero frequentati, oltre

che dai cittadini, anche dai giornalisti, pubblicisti e professionisti che hanno raggiunto Brescia da ogni dove richiamati sia dai temi trattati che dai relatori.

L'idea è quella di continuare con questo format che assicura una corretta informazione alla popolazione, unita anche ad un momento formativo rivolto proprio a chi ha il compito di divulgare nel modo più corretto possibile, notizie riguardanti salute e ricerca. Ricordo inoltre che gli incontri sono stati videoripresi e quindi postati sul canale you tube della Fondazione Brunelli <https://www.youtube.com/user/MidolloSpinale2011> e mio personale <https://www.youtube.com/user/luisamonini>.

Nelle pagine seguenti potrete leggere gli abstract degli incontri.

Desidero darvi infine la notizia che a tutti noi sta più a cuore: la pubblicazione su una importante rivista scientifica internazionale *Journal of Neurology & Neurophysiology* ISSN: 2155-9562 del lavoro di Giorgio ed altri autori tra i quali Klaus von Wild *New Aspects of Graft-induced Central Plasticity and Neuroregeneration at T 10 in a Rat Model*

Un'altra pubblicazione è in arrivo sul *Journal Reconstructive Microsurgery* riguardante un altro lavoro frutto di una grande collaborazione tra differenti Centri di ricerca e ricercatori che ringrazio di cuore. *Restoration of muscle fibers activity when grafting the lateral cortico-spinal tract to cut abdominal muscle in replicating Brunelli's rat model.*

Chi fosse interessato a visionare questi lavori, è sufficiente che ne faccia richiesta alla nostra segreteria ([segreteria@midollospinale.com](mailto:segreteria@midollospinale.com)).



# Progetto di informazione, formazione e divulgazione su temi di grande attualità riguardanti la salute e il benessere dei cittadini



La Fondazione Brunelli, con il supporto incondizionato del Comune di Brescia, con il patrocinio della Fondazione Comunità Bresciana, dell'Università degli Studi di Brescia, dell'Ordine dei Medici ed Odontoiatri della Provincia di Brescia, dell'Ordine dei Farmacisti della Provincia di Brescia, dell'UGIS e dell'UNAMSI, ha pianificato per il 2018 la realizzazione di un ciclo di 7 seminari dedicati all'approfondimento di tematiche di grande

interesse socio-sanitario riguardanti la salute, la ricerca scientifica, gli avanzamenti tecnologici, al fine di promuovere processi di consapevolezza e di empowerment per scelte di vita salutari e per mantenere sempre vivo l'interesse della popolazione e dei media sui tanti problemi che affliggono la salute psico-fisica delle persone più fragili tra noi; vale a dire le persone affette da diverse forme di disabilità, da disagio sociale, i bambini e le persone anziane.

**SALUTE IN COMUNE**  
**SALUTE IN COMUNE**

**Media Partner**

**CORRIERE DELLA SERA**

La libertà delle idee



È responsabilità dei decisori politici e delle istituzioni sanitarie individuare le maggiori criticità della salute dei cittadini, dell'ambiente in cui vivono e lavorano, delle loro abitudini alimentari e dei loro stili di vita. Occorre promuovere mirate campagne di prevenzione che interessino ambo i sessi di tutte le età.

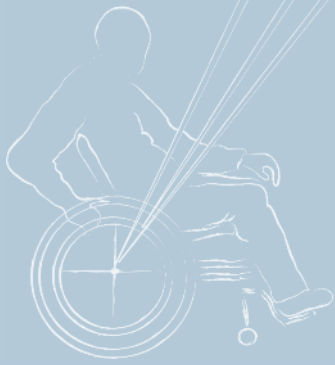
Per quanto riguarda l'obbligatorietà dei vaccini, la prescrizione delle cure, al medico la responsabilità del proprio operato; al cittadino l'opportunità di farsi guidare e curare dalla scienza medica, l'unica basata sull'evidenza scientifica. È compito dei giornalisti conoscere la situazione e coinvolgere operatori e pubblico con una informazione responsabile.

La salute dell'uomo moderno è ancora oggi messa in pericolo da vecchie e nuove malattie infettive e dalle così dette "malattie non trasmissibili": infarto, ictus, ipertensione, diabete, obesità, bronco-pneumopatie croniche, alcune forme tumorali, malattie neurodegenerative. Queste malattie, se non opportunamente contrastate da

**PREVENZIONE  
E SALUTE:  
DAGLI STILI DI VITA  
AL RUOLO  
DELLE ISTITUZIONI**

19 febbraio 2018

Brescia, Palazzo Loggia, 13,30-18,00



## SALUTE IN COMUNE SALUTE IN COMUNE

accorte iniziative di prevenzione primaria e secondaria, rischiano di portare al collasso anche le economie dei paesi più ricchi. Prevenire è meglio che curare, affermava Ippocrate 2.500 anni orsono e sicuramente il prendersi cura della propria salute e del proprio benessere sin da subito è buona prassi che consente di godere al meglio la vecchiaia senza esporla ad una eccessiva medicalizzazione.

### *Introduzione e saluti*

**Luisa Monini**, medico e giornalista scientifico UGIS; **Donatella Albini**, medico e consigliere comunale alla sanità, Comune di Brescia

### *Iperensione arteriosa e Rischio Cardiometabolico: il ruolo strategico della prevenzione*

**Enrico Agabiti Rosei**, direttore Dipartimento scienze cliniche e sperimentali Università di Brescia

### *Il ruolo del medico di famiglia nella sorveglianza vaccinale*

**Ovidio Brignoli**, vicepresidente della S.I.M.G. (Società italiana di medicina generale)

### *Cura e Prevenzione attraverso i farmaci: comunicazione, contraffazione, aderenza alla terapia*

**Maurizio Memo**, ordinario di Farmacologia, Università di Brescia

### *Le Demenze. È possibile prevenirle?*

**Marco Trabucchi**, direttore scientifico del Gruppo di ricerca geriatrico di Brescia

### *Dibattito e conclusioni*

**Marco Toresini**, redattore-capo Corriere della Sera, redazione di Brescia

## **I DIRITTI DELLE DONNE DISABILI, I DOVERI DEI GIORNALISTI**

19 marzo 2018

Brescia, Palazzo Loggia, 13,30-18,00

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità è stata approvata il 13 dicembre 2006, garantendo una protezione legale contro ogni genere di discriminazione, definendo una nuova politica per le persone in tale stato basata sulla tutela dei diritti umani. Nonostante i 12 anni trascorsi c'è ancora molto da fare per il pieno raggiungimento di questi obiettivi. Oggi oltre un miliardo di persone (il 15% della popolazione mondiale) vive con varie forme di disabilità; circa la metà sono donne. In Italia le donne disabili sono un milione e 700 mila, come gli uomini, forse anche di più; ma meno visibili perché più emarginate dal punto di vista sociale e lavorativo. Le donne affrontano molte più difficoltà per conseguire l'accesso ad un alloggio adeguato, alla salute, all'istruzione, alla formazione professionale e all'occupazione.

L'Italia ratifica la Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità nel 2009, introducendo norme migliorative, in particolar modo in termini di lavoro e occupazione; istituisce anche l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, predisponendo un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. Le aree prioritarie degli interventi sono: lavoro e occupazione; vita indipendente e inclusione nella società; promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità; salute e abilitazione/riabilitazione.

### *Introduzione e saluti*

**Luisa Monini**, medico, e giornalista scientifico UGIS; presidente della Fondazione Brunelli

### *Come la Legge tutela e difende i diritti delle donne con disabilità*

**Donatella Albini**, medico, ginecologa, Brescia

### *L'importanza della corretta informazione tra Sanità e Giornalismo*

**Maria Antonietta Banchemo**, neurochirurgo, dirigente ASL 5 Spezzino

### *Donne e sclerosi multipla: oltre la disabilità*

**Nicoletta Orthmann**, medico presso O.N.Da. – Osservatorio nazionale sulla salute della donna

### *Genere e Disabilità: inclusione o discriminazione?*

**Annalisa Voltolini**, medico, Spedali Civili di Brescia

### *Conclusioni e dibattito*

**Marco Toresini**, redattore-capo Corriere della Sera, redazione di Brescia

Detenuti, tossicodipendenti, migranti: sono queste le popolazioni considerate svantaggiate nell'accesso all'assistenza sanitaria. La popolazione carceraria è sicuramente la più negletta, nonostante le carceri, sovraffollate, rappresentino uno dei più gravi problemi di sanità pubblica esistenti. La salute dei detenuti va tutelata anche perché, senza le dovute cure, i malati di Epatite B e C e i sieropositivi all'HIV, una volta in libertà, rappresentano un pericolo per loro stessi e per la comunità.

Per quanto riguarda i tossicodipendenti occorrono servizi dedicati per garantire gli standard uniformi a livello nazionale in modo che i pazienti possano ricevere le cure necessarie senza preclusioni di accesso. Per l'assistenza sanitaria ai migranti, va ricordato che il Diritto alla salute è un "Diritto umano fondamentale per tutte le persone, indipendentemente dalla loro origine, appartenenza etnica e stato legale" e che l'Italia è stata la prima Nazione al mondo, nel 1998, ad affermare tale diritto per tutti. È ora che i paesi dell'Unione europea sviluppino politiche congiunte sulla migrazione, assicurandosi che non violino i diritti umani fondamentali e, in particolare, quello alla salute.

### *Introduzione e saluti*

**Luisa Monini**, medico e giornalista scientifico UGIS; **Donatella Albini**, medico e consigliere comunale alla sanità, Comune di Brescia

### *I determinanti del fenomeno migratorio*

**Francesco Castelli**, ordinario di Malattie infettive e direttore della Clinica di Malattie infettive e tropicali, Università di Brescia e Spedali Civili di Brescia

### *Dipendenze e accesso alle cure, tra pregiudizio e diritto alla salute*

**Mariagrazia Fasoli**, farmacologa, psicoterapeuta, esperta in medicina della Farmacotossicodipendenza

### *Sanità penitenziaria: principi, normative, attuazione*

**Fabio Roda**, direttore Struttura Complessa "Servizio Alcologia" ASST degli Spedali Civili di Brescia, responsabile UO Complessa Sanità penitenziaria

### *Il diritto alla salute in carcere*

**Luisa Ravagnani**, ricercatrice presso l'Università degli Studi di Brescia, Dipartimento di Giurisprudenza, garante per i diritti dei detenuti del Comune di Brescia

### *Conclusioni e dibattito*

**Massimo Tedeschi**, editorialista Corriere della Sera, redazione di Brescia

Il 20 novembre 1989 l'Assemblea generale delle Nazioni unite ha approvato la Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, la più ratificata nella storia dell'Onu e il più importante strumento giuridico a disposizione di tutti coloro - individui, famiglie, associazioni, governi - che si battono per il rispetto dei diritti dei bambini e che possono presentare direttamente al Comitato Onu reclami riguardanti le eventuali violazioni dei diritti dei bambini sanciti dalla Convenzione. In circostanze eccezionali il Comitato Onu può anche adottare direttamente misure provvisorie per evitare possibili danni irreparabili alla vittima o alle vittime delle presunte violazioni. Comunque la strada per garantire i diritti dei bambini nel mondo è ancora lunga. Entro il 2030 (data conclusiva dei 17 Obiettivi di sviluppo sostenibile) si stima che 167milioni di bambini vivranno in povertà, 69 milioni moriranno per cause prevenibili, 750 milioni saranno le spose bambine e 60 milioni di bambini saranno esclusi da una qualsiasi forma di istruzione. Per non parlare dei bambini soldato, del lavoro minorile, dei bambini/bambine vittime di violenze ed abusi sessuali e non. La violenza in famiglia è la più nascosta. I bambini ne sono vittime quanto spettatori: oltre a subire gli abusi, molti di loro assistono ad episodi di violenza domestica e le ripercussioni psico-fisiche a breve e lungo termine sono spesso gravi.

Cosa si propongono le Istituzioni per contrastare la violenza sui minori in Italia? Che ruolo ha la famiglia nella tutela e cura del minore? Come la giustizia italiana favorisce il recupero degli imputati minorenni? Il seminario intende fare il punto su questioni di grande importanza umana, sociale, sanitaria ed etica.

## **DETENUTI, TOSSICODIPENDENTI, MIGRANTI: L'ACCESSO ALL'ASSISTENZA SANITARIA**

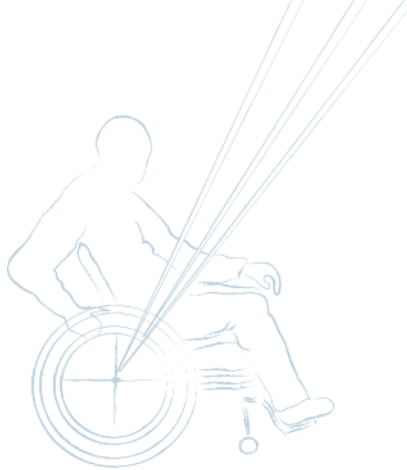
16 aprile 2018

Brescia, Palazzo Loggia, ore 13,30-18,00

## **IL RUOLO DEI GIORNALISTI NEL DIBATTITO ETICO SUI DIRITTI DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA**

21 maggio 2018

Brescia, Auditorium S. Barnaba, 13,30-18,00



## SALUTE IN COMUNE SALUTE IN COMUNE

### *Introduzione e saluti*

Alessandro Galimberti, presidente ODG Lombardia; Luisa Monini, medico e giornalista scientifico UGIS; Donatella Albini, medico e consigliere comunale alla sanità, Comune di Brescia

### *Il bambino e il trauma: vulnerabilità e resilienza*

Maria Elisa Fazzi, ordinario Università di Brescia, direttore della U.O. Neuropsichiatria infantile, ASST Spedali Civili Brescia

### *Il dialogo materno-fetale: la biologia che struttura la personalità*

Massimo Gandolfini, direttore Dipartimento di Neuroscienze e primario di Neurochirurgia alla Fondazione Poliambulanza di Brescia

### *Comunicare ai giovani il valore del rispetto delle regole*

Barbara Barra, dirigente della Polizia di Stato

### *Strategie e interventi di contrasto al disagio sociale e per la promozione della salute nei bambini/adolescenti dei Paesi poveri del mondo*

Gianpiero Carosi, professore emerito di Malattie infettive e tropicali dell'Univ. Di Brescia

### *Dibattito e conclusioni*

Massimo Tedeschi, editorialista Corriere della Sera, redazione di Brescia 18.00

## **SUI TRAPIANTI D'ORGANO E TESSUTI: ASPETTI ETICI, SANITARI, CULTURALI**

18 giugno 2018

Brescia, Palazzo Loggia, 13,30-18,00

Forse la storia del piccolo Nicholas Green che nel '94, a bordo della macchina dei propri genitori, perse la vita in un attentato sull'autostrada Salerno-Reggio Calabria, oggi non evoca memoria alcuna: né di sgomento, né di dolore, né di speranza eppure dalla sua morte altre 7 vite tornarono a vivere, grazie al gesto generoso dei suoi genitori che autorizzarono subito l'espianto e la donazione degli organi di Nicholas.

L'evento allora fece molto scalpore e contribuì a far aumentare gli atti di donazione d'organi e tessuti in tutto il Paese. Ma non si può certo sperare che avvengano simili tragedie per indurre le persone a comprendere l'importanza del DONO. Vale la pena ricordare che, grazie alla donazione d'organi, in tutto il mondo negli ultimi 60 anni sono stati eseguiti oltre 700.000 trapianti di rene (in Italia dal 1992 a fine 2017 ne sono stati effettuati circa 40.000), circa 150.000 trapianti di fegato, 80.000 di cuore e decine di migliaia fra trapianti di polmone, di pancreas e di rene e pancreas insieme. Organi donati a persone che altrimenti sarebbero morte o sopravvissute con la dialisi (che significa: 4 ore al giorno, 3 giorni alla settimana, 4 settimane al mese, 12 mesi all'anno!).

Nel nostro Paese, al dicembre 2017, le persone in lista d'attesa per ricevere un trapianto d'organo erano 8743; la maggior parte di questi (il 73%) aspetta un rene e chi ha la fortuna o la buona sorte di ricevere l'organo al momento giusto, torna a vivere. I trapiantati lavorano, viaggiano, fanno sport. I soggetti in età fertile possono avere figli, le giovani donne trapiantate possono portare a termine una gravidanza. È la vita che continua e, con le attuali terapie antirigetto e quelle miranti ad indurre tolleranza nell'organismo ricevente, ci sono buone speranze che un trapianto possa durare per sempre.

“Può apparire ambizioso” scrive papà Green sul suo libro *The Nicholas Effect* “ma mi viene in mente la scena del film *La Vita è una cosa meravigliosa* in cui, dopo aver tentato il suicidio, a George Bailey (interpretato da J. Stewart) viene mostrato come sarebbe stata la vita se lui non fosse mai nato: la sua città natale corrotta e nella morsa della miseria, persone decedute che invece avrebbero potuto vivere, sua moglie non sposata. A volte penso ai trapianti di organo in questi termini-non solo vite salvate, ma vite che altrimenti non ci sarebbero mai state, matrimoni che non avrebbero avuto luogo, ogni sorta di conseguenze che si ripercuoterebbero per le generazioni a venire. Tutto da una semplice decisione.” Ecco dunque che la cultura della donazione diventa fondamentale in un Paese civile.

### *Introduzione e saluti*

Luisa Monini, medico e giornalista scientifico UGIS; Donatella Albini, medico e consigliere comunale alla sanità, Comune di Brescia

### *Donazione di organi e tessuti: aspetti medico-legali ed evoluzione della normativa*

Nicoletta Cerri, Dirigente Medico presso la UO di Medicina Legale dell'ASST Spedali Civili di Brescia

### *Dalla donazione a cuore battente a quella a cuore fermo: dall'evoluzione tecnologica nuove speranze di vita*

Paola Terenghi, Coordinatore locale del prelievo di organi e tessuti a scopo di trapianto dell'ASST Spedali Civili di Brescia

### *1954-2018: il trapianto di rene dopo 64 anni, cosa ricordare, cosa sperare*

Silvio Sandrini, Responsabile medico U.S Nefrologia del Trapianto, dell'ASST Spedali Civili di Brescia

### *Donare per continuare a vivere*

Don Gianluca Mangeri, Direttore dell'Ufficio Diocesano della Pastorale per la Salute

### *Il dono di organi: orizzonte di umanità positiva*

Rosaria Prandini, Presidente Sezione Provinciale AIDO Brescia

### *Conclusioni e Dibattito*

Mario Pappagallo, giornalista medico-scientifico, già responsabile delle pagine della salute del Corriere della Sera

Si definisce malattia rara quella che colpisce non più di 5 persone ogni 10.000. L'OMS ha catalogato come rare circa 7.000 malattie; di queste circa l'80% sono causate da un'anomalia genetica e il 75% colpisce in età pediatrica, per un totale di almeno 30 milioni di persone in Europa e circa 500.000 in Italia.

Il Seminario propone un approccio particolare alle problematiche clinico-diagnostiche, regolatorie e di sostenibilità delle Malattie rare con un duplice obiettivo: da un lato focalizzare in modo specifico gli unmet needs e fare il punto sui progressi della ricerca medica ad oggi, dall'altro delineare gli elementi chiave necessari per costruire e rendere operativo un percorso di accesso alle terapie che sia efficace, trasparente ed etico. Oggi, gran parte della ricerca clinica focalizza la propria attenzione sulle malattie rare e sugli orphan drugs al fine di individuare strategie terapeutiche capaci di rivoluzionare il concetto di cura e gestione del paziente affetto da patologie rare sempre più nell'ottica di terapie personalizzate grazie allo studio del DNA e alle moderne tecniche di screening molecolare. Tanti i nodi ancora da sciogliere sulle criticità che interessano i nuovi farmaci per le terapie innovative al momento dello sviluppo clinico, accesso al mercato, costi e rimborsabilità anche alla luce dei nuovi criteri dell'innovazione proposti recentemente dall'Agenzia Italiana del Farmaco. È auspicabile che si diffonda sempre più una cultura su queste tematiche e che si stringa un patto di alleanza strutturato e duraturo tra Accademia, Industria, Fondazioni di Ricerca e Associazioni di pazienti.

### *Introduzione e saluti*

Luisa Monini, medico e giornalista scientifico UGIS; Donatella Albini, medico e consigliere comunale alla sanità, Comune di Brescia

### *Il medico e le sfide delle malattie genetiche rare*

Maurizio Castellano, Prof. Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Brescia

### *Nuovi Farmaci per terapie innovative*

Maurizio Memo, Prof. Ordinario di Farmacologia Univ. Degli Studi di Brescia

### *Malattie rare, farmaci orfani: aspetti bioetici*

Laura Palazzani, Vice presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica

### *Storia del NGF e sue attuali applicazioni in oftalmologia (cheratite neurotrofica)*

Flavio Mantelli, Oftalmologo, esperto internazionale sulle patologie corneali

### *Vivere con il GILS, convivere con la Sclerodermia*

Ilaria Galetti, Testimonial e Vicepresidente del GILS, Patient Advocate negli European Reference Networks (ERN), le Reti Europee di Riferimento

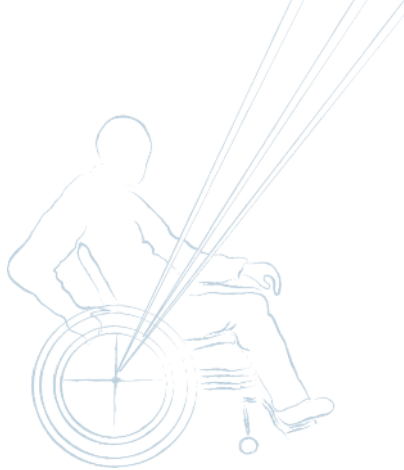
### *Dibattito e Conclusioni*

Nicola Miglino, giornalista scientifico, direttore periodici area medicina EDRA

## **MALATTIE RARE, ORPHAN DRUGS E BIOETICA**

16 luglio 2018

Brescia, Palazzo Loggia, 13,30-18,00



# 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

La Fondazione Giorgio Brunelli ringrazia **Angelo Colombo**, testimonial storico, e tutti gli amici dell'Associazione **Amici della Paraplegia** per il grande contributo versato a sostegno delle iniziative della Fondazione stessa.

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.



Taglio del nastro alla partenza della **Passeggiata di Primavera**, Mostra Scambio di Osnago, con la partecipazione di auto e moto storiche

**Sostieni la ricerca per la paraplegia e la tetraplegia**

Dona il tuo **5x1000** alla Fondazione Giorgio Brunelli Onlus

**03472380173**

e firma nella casella **Sostegno del volontariato,**  
**delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale**