



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

Comunicare la Scienza: Carta Deontologica

## LA FONDAZIONE 2

HIGH TECH: le nuove tecnologie al servizio dei più fragili tra noi

## SALUTE IN COMUNE 3

Salute in Comune 2020

Cena-Evento per borsa di studio

Disparità e Disuguaglianze: muri da abbattere

## PRIMO PIANO 6

Diritti delle *caregiver* familiari

# Comunicare la Scienza: Carta Deontologica

Viviamo un momento storico nel quale, giorno dopo giorno, la comunicazione riveste sempre più un ruolo importante e pervasivo. Oggi i media sono la terrazza con vista sul mondo così come sulla vita privata di noi tutti. Vista che però rischia di essere deformata dalle fake news che imperversano sul web creando un cortocircuito informativo per contrastare il quale tutti gli operatori della comunicazione hanno il dovere morale e deontologico di abbracciare una nuova etica della comunicazione "per promuovere il bene comune affinché questo non sia mai sacrificato alla ricerca del profitto o ad una agenda ideologica che non tenga conto della pubblica utilità" (Papa Emeritus Benedetto XVI).

Comunicare la salute non è comunque cosa semplice: sia da parte di chi la divulga, sia da parte di chi la governa. Ritengo la comunicazione parte integrante della professione medica e che essere medico significhi sì curare e possibilmente guarire chi soffre, ma anche impegnarsi in tutti i modi affinché il maggior numero di persone non si ammali, soprattutto di malattie legate a stili di vita scorretti, individuando nei mezzi di comunicazione i grandi alleati per portare a conoscenza delle persone i problemi della salute e i progressi della scienza.

Il giornalista scientifico ha dunque il grande

compito di avvicinare i medici e i ricercatori alla popolazione aumentando così la fiducia del cittadino nel progresso scientifico e quella del malato verso il proprio medico.

Recentemente l'UGIS (Unione dei Giornalisti Italiani Scientifici), d'intesa con l'Ordine dei Giornalisti dell'Emilia Romagna e con l'Ordine dei Giornalisti della Lombardia, ha pubblicato il *Manifesto di Piacenza-Carta deontologica del giornalismo scientifico per inserimento nel Testo Unico dei doveri del Giornalista*, qui di seguito riportato in sintesi.

Indicazioni deontologiche per tutti i giornalisti quando trattano materie scientifiche, nelle tecniche e modalità usate per la loro attività:

- 1) scienza e tecnologia nella loro divulgazione necessitano di un aggiornamento professionale dedicato nell'ambito della formazione permanente;
- 2) riferirsi a fonti scientifiche molteplici e qualificate, anche internazionali, per valutazioni precise in una visione critica;
- 3) i risultati della ricerca scientifica diventano talvolta materia economica da considerare;
- 4) dovere etico nella verifica della correttezza e veridicità delle notizie, nel rispetto delle normative sulla privacy vigenti e successive;

Continua a pag. 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 e Scientifico:

Luisa Monini Brunelli

### Comitato di redazione:

Ovidio Brignoli, Paolo Dabbeni, Roberto Gasparotti, Bruno Guarneri, Nicola Miglino, Marina Pizzi, 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

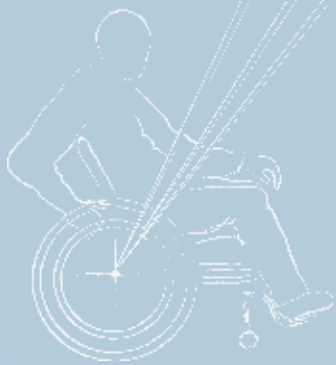
### Stampa:

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



LA FONDAZIONE  
IV FONDAZIONE

Segue da pag. 1

- 5) non creare aspettative infondate o ingiustificati allarmi (soprattutto trattando temi legati alla salute) e segnalare i necessari tempi di ricerche e sperimentazioni prima che una scoperta possa essere applicata;
- 6) dare conto di differenti posizioni;
- 7) cautela, prudenza ed equilibrio: parole chiave nella gestione di una notizia scientifica;
- 8) sostenere nei media il ruolo del giornalista scientifico come mediatore preparato nel garantire l'informazione.

È dunque auspicabile che tutti coloro che sono coinvolti, a vario titolo, giornalisti, medici, ricercatori, nella divulgazione di notizie, soprattutto quelle riguardanti la salute, sappiano dell'importante ruolo sociale che rivestono nella diffusione di idee e modelli e che cerchino non solo di "informare" correttamente l'utenza ma anche di "formare" nella gente una nuova coscienza sanitaria, a tutela della salute del singolo individuo e della comunità tutta. La Fondazione Brunelli fa anche questo con i Seminari di Salute in Comune che si tengono presso il Comune di Brescia e che sono aperti alla popolazione e ai giornalisti con erogazione di crediti formativi.

*Luisa Monini Brunelli*

# HIGH TECH: le nuove tecnologie al servizio dei più fragili tra noi

L'Italia è il paese con il più alto tasso di over 65 rispetto alla popolazione di età compresa fra i 15 e i 64 anni. Il 35% degli italiani nel 2017 ha più di 65 anni, cinque punti percentuali sopra rispetto alla media europea. Complessivamente in 20 anni la percentuale di europei anziani è passata dal rappresentare il 22,5% della popolazione, al 30%. La notizia è positiva, perché significa che gli italiani hanno un'aspettativa di vita alta, dato confermato in più occasioni.

Tuttavia, non possiamo ignorare il fatto che si tratta di un esercito di persone. Ecco perché parlare oggi di un ruolo attivo degli anziani nella società diventa di fondamentale importanza soprattutto se si considera che l'invecchiamento della popolazione e il calo del tasso di natalità (l'Italia è a crescita zero) sono fonte di stress sui sistemi di welfare del Bel Paese ma anche di molti altri Paesi a ricco e medio reddito.

Si impone dunque un cambio di rotta nelle politiche per gli anziani che ponga l'accento non più

e solo sui loro bisogni ma anche sui loro diritti di cittadini in grado di dare ancora una concreta partecipazione alla vita comunitaria. In quest'ottica l'anziano ha un'importanza socio-culturale rilevante grazie al suo bagaglio di esperienza e competenze preziose che costituiscono il capitale sociale e relazionale, fondamentale per la solidarietà tra le Generazioni. Le nuove tecnologie, variamente applicate, rappresentano il moderno bastone della vecchiaia per i nuovi nonni, ex baby boomers, che saranno domotici, sapranno utilizzare il web, gli smart phone, la tecnologia indossabile e avranno a disposizione strumenti elettronici high tech per sentirsi meglio, per vederci meglio, per vivere una vita di qualità. Per questo bisogna fin da subito iniziare un processo che metta l'anziano al centro di una nuova integrazione tra tecnologia e servizi che ne tutelano la sicurezza, promuovono un invecchiamento attivo, partecipativo e autonomo, ma anche che lo tengano monitorato a distanza dai care-giver e dal medico.

## Notizie dalla Redazione

Cari Amici lettori di Raggi di Luce, e sostenitori della Fondazione.

Siamo lieti di informarvi che prossimamente sarà on line il nuovo sito completamente rivisitato, molto più interattivo e dotato di un numero verde che consentirà a tutti di entrare in contatto con gli esperti per risolvere i diversi problemi di salute psichici e fisici che possono affliggere le persone con disabilità (para e tetraplegie/ paralisi dei plessi nervosi e/ o dei nervi periferici). Così abbracciando tutta la gamma di competenze che il prof. Giorgio Brunelli aveva maturato nel corso della sua lunga vita professionale trasmettendola poi ai suoi allievi, pronti oggi a raccogliergli il testimone e a portare avanti filoni di ricerca nel campo delle Neuroscienze per offrire nuove opportunità di comprensione e cura alle tante malattie del Sistema Nervoso Centrale e di quello periferico, ancora oggi senza soluzioni.

A breve quindi il restyling sarà compiuto ed inizieremo una nuova fase della nostra comunicazione.

# Salute in Comune 2020



**SALUTE IN COMUNE**  
**2020**

Lunedì 20 gennaio Salute in Comune ha iniziato la nuova stagione dei Seminari con un incontro dedicato a Leonardo Da Vinci, in occasione del cinquecentenario della sua morte: **“A tavola con Leonardo per vivere bene e in salute”**. L'argomento scelto ha riguardato uno degli aspetti forse meno noti del genio vinciiano: quello di chef e cerimoniere di corte nonché di nutrizionista ante litteram. In realtà Leonardo non amava affatto i pranzi luculliani dei suoi tempi e sosteneva che *“Tutto era troppo abbondante e che c'era più beltà in un solo broccetto, più dignità in una sola carota che nelle pentole, impilate e stracolme di carne e ossa”*. Ciò che è ammirevole e stupefacente per quel

tempo è l'intuizione che Leonardo ha sull'importanza del concetto di **“stile di vita”**: a tal proposito, in un suo scritto tratto dal Codice Atlantico, si può leggere: *“Se voi star sano, osserva questa norma: non mangiare senza voglia, e cena leve; mastica bene, e quel che in te riceve, sia ben cotto e di semplice forma. Chi medicina piglia mal s'informa: guarti dall'ira e fuggi l'aria greve; su diritto sta, quando da mensa leve; di mezzogiorno fa che tu non dorma. El vin sia temprato, poco e spesso, non for di pasto né a stomaco voto, non aspettar, né indugiar il cesso, se fai esercizio sia di picciol moto. Col ventre resurpino e col capo depresso non star, e sta coperto ben di notte; el capo ti posa e tien la mente lieta,*

*fuggi lussuria, e attieni alla dieta”*. Il seminario, tenutosi come sempre in Loggia, ha elargito 4 crediti formativi ai circa 80 giornalisti che si sono iscritti sulla piattaforma informatica SIGeF e che hanno ascoltato con vivo interesse le presentazioni dei relatori; tra questi anche due membri del CdA della Fondazione: Maurizio Memo *“Geni si nasce o si diventa?”* e Luigi Rodella *“È Leonardo un anatomico?”*

**SALUTE IN COMUNE**

**A tavola con Leonardo, anatomia e divulgazione del vivere in salute**

Brescia, Palazzo Loggia,  
20 gennaio 2020, ore 13,30 - 18,00

Seminario organizzato d'intesa con  
OdG Ordine giornalisti della Lombardia  
nell'ambito del ciclo di incontri "Salute in Comune"

Concessione di 4 CPF  
ai giornalisti iscritti alla piattaforma S.I.Ge.F

info: [www.midollospinale.com](http://www.midollospinale.com)  
Fondazione Giorgio Bruneri tel. 030 3365131  
presidenza@midollospinale.com

Simulatore in Fondazione Giorgio Bruneri Onlus  
con il tuo 5 x mille al cod. fisc. 05479380173  
[www.midollospinale.com](http://www.midollospinale.com)



# Cena-Evento per borsa di studio

SALUTE IN COMUNE  
27/1/2020

La Fondazione Giorgio Brunelli e il Ristorante Carlo Magno hanno organizzato la Cena-Evento a sostegno della borsa di studio “Brunelli per la Ricerca”: **Il Genio in Cucina, tra simboli mistici e piatti gourmet.**

Lo chef Beppe Maffioli ha elaborato per l'occasione il menù ricavato dal Codice Romanoff e da appunti e manoscritti originali di Leonardo raccolti nel libro **Il Genio in cucina** (edito da Giunti Editore) di Mario Pappagallo.

Tanti gli amici che hanno partecipato alla cena-evento e che alla fine hanno voluto ricordare Giorgio Brunelli: tra questi Bruno Battiston, vicepresidente della Fondazione, il giornalista Renato Farina e Angelo Colombo venuto da Lecco con tutti “gli Amici della Paraplegia”, Associazione da sempre vicina alla Fondazione.

Numerose le amiche della FIDAPA BPW Italy sia della Sezione di Brescia che di quella di Milano. Presente anche il Maestro Iginio Massari.



La fondazione Brunelli e il Ristorante Carlo Magno, Collebeato, Brescia organizzano una cena-evento di grande respiro culinario e culturale:

Venerdì 24 gennaio 2020

**Il genio in cucina, tra simboli mistici e piatti gourmet**

# Disparità e Disuguaglianze: muri da abbattere



SALUTE IN COMUNE  
SALUTE IN COMUNE

Il seminario del 17 Febbraio è stato dedicato ad un argomento assai caro alla Fondazione e alle sue finalità statutarie: “Disparità e Disuguaglianze: muri da abbattere” soprattutto per quanto riguarda la tutela dell’anziano fragile, oggi un’emergenza sociale a livello mondiale per l’innalzarsi dell’età media della popolazione, per l’aumento delle cronicità e relativo aumento della spesa sanitaria, per l’aumento della povertà, per l’equità tra le generazioni, per i carichi di cura della rete parentale. Al tavolo relatori d’eccezione:



**Francesco Rastrelli**, presidente Ordine dei Farmacisti Provincia di Brescia

*Il ruolo socio-sanitario della nuova farmacia dei servizi*

**Marco Trabucchi**, Direttore scientifico del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia

*La Vecchiaia tra azione e fragilità*

**Cristina Rossello**, avvocato, Manager e Politica italiana

*Legislazione dei Servizi e Silver Economy*

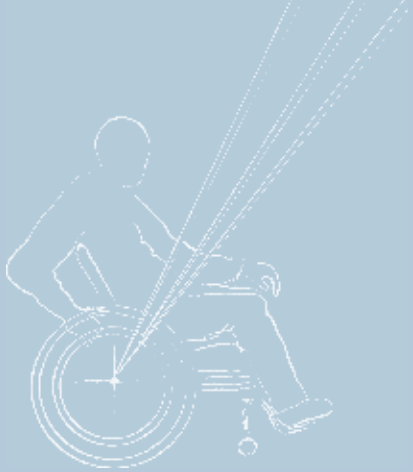
**Antonio Pedotti**, prof. ordinario Tecnologie biomediche, Politecnico di Milano

*Biorobotica e intelligenza artificiale al servizio dei più fragili*

**Ottavio Di Stefano**, presidente Ordine dei Medici ed Odontoiatri Provincia di Brescia

*Medici, Pazienti e Disuguaglianze*

*Francesco Rastrelli, Marco Trabucchi,  
Cristina Rossello, Luisa Monini, Nicola Miglino,  
Donatella Albini, Ottavio Di Stefano*



PRIMO PIANO  
БРИМО БИВНО

# Diritti delle caregiver familiari

Il seminario del 17 febbraio sulla **DISPARITÀ E DISUGUAGLIANZE: MURI DA AB-  
BATTERE** ha fornito l'occasione all'avvocato Cristina Rossello per introdurre il progetto della  
Presidente Luisa Monini sui diritti delle caregiver familiari.

## **Donne legate dalla loro doppia XX. Donne con disabilità e donne caregiver**

Secondo i dati di *World Population Pro-  
spects: revisione 2017*, il numero di persone  
di età superiore ai 60 anni dovrebbe rad-  
doppiare entro il 2050 e triplicare entro  
il 2100. Più la popolazione è anziana, più  
aumentano le persone con disabilità, con  
una differenza notevole tra le aspettative di  
vita tra uomini e donne: le donne vivono  
in media il 5% in più rispetto agli uomini.  
Di conseguenza, il rapporto tra donne  
anziane e uomini anziani è di 2 a 1. Que-  
sta differenza si traduce in una maggiore  
vulnerabilità e una maggiore tendenza alla  
disabilità per le donne.

Le donne con disabilità costituiscono cir-  
ca il 7% della popolazione mondiale, ma  
sono per lo più un gruppo invisibile della  
società. A causa dell'intersezione tra disabi-  
lità e genere, queste donne hanno il doppio  
delle probabilità di essere vittime di violen-  
za domestica e discriminazione.

Nonostante i progressi nella società, le  
donne con disabilità, che soffrono di ma-  
lattie ereditarie, malattie croniche (come  
malattie cardiovascolari, obesità, diabete,

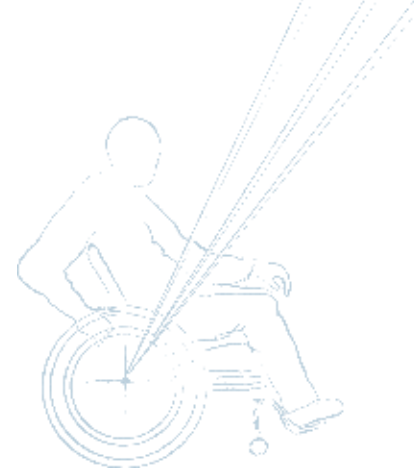
cancro, malattie neurodegenerative, oste-  
oporosi, ecc.), eventi post-traumatici con  
para- e tetraplegia, sono state lasciate in-  
dietro nella lotta per l'uguaglianza e per  
l'emancipazione.

Malgrado gli ingenti fondi per l'assistenza  
sanitaria nell'Unione Europea e negli Stati  
Uniti, i servizi pubblici e le Istituzioni di  
tutto il mondo sono attualmente inadegua-  
ti a coprire i bisogni e le esigenze delle per-  
sone con disabilità. **Ciò obbliga i familiari  
delle persone in difficoltà a diventare i  
loro principali caregiver. Il 66% dei ca-  
regiver sono donne: lavoratrici invisibili.**

Essendo le indennità offerte alle persone  
con disabilità inadeguate e insufficienti,  
le caregiver spesso vanno incontro a gravi  
problemi finanziari, non riuscendo a man-  
tenere un'occupazione stabile o a rispar-  
miare per la pensione; a volte arrivando  
persino a perdere la casa e quindi la rete  
di supporto.

Le caregiver inoltre vengono "annullate"  
dalle malattie dei loro cari perché, per  
prendersene cura, non curano più il loro





## PRIMO PIANO

ca e telematica per le persone anziane o con disabilità (smart houses) alleggerendo così il carico di lavoro delle *caregiver*.

### GOLDEN GOAL

La Fondazione Brunelli e la FIDAPA BPW Italy- BPW international

**auspicano**

l'adozione di misure a livello nazionale che riescano a garantire in modo reale e continuativo un adeguato sostegno a tutti coloro che, in virtù di un sentimento di affetto e dedizione, dedicano loro stessi alla cura e all'assistenza di un familiare bisognoso di specifiche attenzioni e cure, spesso sacrificando la propria esistenza dal punto di vista lavorativo ed affettivo e altrettanto spesso andando incontro al *burn-out*, sindrome da stress, caratterizzata da esaurimento emotivo, irrequietezza, apatia, depersonalizzazione e senso di frustrazione.

**promuovono**

la giornata nazionale delle *caregiver* familiari per valorizzarne i diritti attraverso il riconoscimento ufficiale dell'importante ruolo svolto non solo nell'ambito familiare ma, indirettamente, anche in quello socio-sanitario.



stesso benessere psico-fisico andando incontro spesso a sindrome depressiva (*burn-out*) isolandosi dagli amici e dalla comunità, fattori questi in grado di provocare anche l'insorgenza di malattie croniche.

### STRATEGIE

- **Sensibilizzare** le Istituzioni governative e non governative a sostenere le *caregiver* familiari attraverso l'assistenza sanitaria e un sistema di previdenza sociale a livello regionale e nazionale
- **Valorizzare** il ruolo delle *caregiver* familiari e favorire la comunicazione tra operatori socio-sanitari attraverso incontri formativi a livello municipale
- **Supportare** le *caregiver* familiari attraverso la partecipazione a gruppi di auto aiuto, anche on line
- **Raggiungere un accordo** con compagnie assicurative per migliorare le polizze assicurative per le *caregivers*
- **Promuovere** accordi con le associazioni dei datori di lavoro per raggiungere una maggiore flessibilità sul lavoro per **migliorare** la qualità della vita delle *caregiver* familiari
- **Garantire** sostegno alle *caregiver* per fronteggiare la sindrome del *burn-out*
- **Spingere** i Governi a sviluppare piani edilizi che prevedano appartamenti dotati di automazione domestica, domoti-



# Fondazione Giorgio Brunelli per la Ricerca sulle Lesioni del Midollo Spinale, Onlus European Spinal Cord Research Institute (E.S.C.R.I.)

Presidente e Direttore scientifico: dott.ssa Luisa Monini

Nel 1764 Carlo III de Borbon, reale di Spagna, creò per il “Colegio de Cirugia de Barcelona” quello che oggi si definirebbe un logo; si trattava di una mano con al centro del palmo un occhio.

Sotto questa immagine era scritto un motto “Manu qua, auxilio quo” cioè “con questa mano, questo aiuto”.  
Disegno di G. 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. sc. P. Iva 03472380173  
UBI Banca Spa  
Via Croc. di Rosa, 67 ag. 8  
25128 Brescia  
IBAN IT 39V 03111 11208 0000000 28876

Associazione Amici della Paraplegia - Onlus  
Via Provinciale, 10 - 23892 Bulciago (LC)  
Tel. 3289860757  
www.comitatoparaplegia.com  
info@comitatoparaplegia.com  
Cod. sc. P.Iva 04388860969  
Banca Credito Cooperativo Alta Brianza  
Ag. Costa Masnaga (LC)  
IBAN IT64H083295121000000151020



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.



**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**