

NUTRIRE IL PIANETA, ENERGIA PER LA VITA

Anno LVI - n. 4 ottobre/dicembre 2015. POSTE ITALIANE SPA - Sped. in abb. postale - D.L. 359/2003 (Conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Lecco



Memoria liturgica del
beato Luigi Monza



Una nuova casa dedicata
a Zaira



La scienza incontra
i giovani



Sud Sudan: nutrire è
relazione

DIRETTORE RESPONSABILE

Cristina Trombetti

COMITATO DI DIREZIONE

Maria Lingeri Prato,
don Giuseppe Beretta, Alda Pellegrini,
Marco Sala, Domenico Galbiati.

REDAZIONE

Carla Andreotti, Giovanni Barbesino,
Roberto Bellé, Gigliola Casati,
Franca Contini, Rita Giglio, Luisa Minoli,
Silvana Molteni, Gianna Piazza,
Maria Pia e Roberto Zanchini,
Anna Maria Zaramella.

COLLABORAZIONE

REDAZIONALE

Christina Cavalli

**DIREZIONE, REDAZIONE
E AMMINISTRAZIONE**

Via don Luigi Monza, 1
22037 Ponte Lambro (Como)
Tel. 031.625111



In copertina:

*Nutrire il pianeta,
energia per la vita*

Presepe realizzato dai ragazzi dell'atelier
di falegnameria de La Nostra Famiglia
di Conegliano.

Sommario

Foto:

Archivio La Nostra Famiglia
salvo dove diversamente indicato

Stampa:

Lorini Arti Grafiche s.r.l. - Erba (Co)

Chiuso in tipografia

4 dicembre 2015

Aut. Trib. di Lecco n. 78 del 7.9.1960

Sped. in abb. postale D.L. 353/2003

(Conv. in L. 27/02/2004 n. 46)

art. I, comma2, DCB Lecco

**È vietata la riproduzione anche
parziale degli articoli e delle
fotografie pubblicati in questo numero,
salvo preventiva autorizzazione.**

EDITORIALE

2 Il futuro è un posto migliore

GRUPPO AMICI

4 Come il pellicano, condividiamo il pane eucaristico

5 EXPO 2015: cosa rimarrà di tante parole?

SPIRITUALITÀ DEL FONDATORE

Memoria liturgica del beato Luigi Monza

6 Testimone di vita santa

6 La forza del suo messaggio

7 Don Luigi era un sognatore

In ricordo di Maria Rosa Rogora

8 Operosa, umile e vitale, era sicura della sua scelta vocazionale

9 "Il mio mandato apostolico è una periferia"

9 Misericordiosi come il Padre

SPIRITUALITÀ FAMILIARE

- 10 "Sinodo: alla veglia di preghiera c'eravamo anche noi"
- 10 La famiglia luogo di santità evangelica
- 11 Giornate di spiritualità e condivisione in famiglia
- 12 Programma incontri 2015 - 2016
- 13 Il nostro mondo, la nostra dignità, il nostro futuro

APPROFONDIMENTO

NUTRIRE IL PIANETA, ENERGIA PER LA VITA

- 14 Ogni mattina il mondo è creato
- 16 E a noi chi ci pensa?
- 19 Il cibo, il banchetto, la festa
- 22 Expo Milano 2015: quale eredità dopo l'evento?
- 24 Il capitalismo e la sbornia del successo economico



VITA DEI CENTRI

- 26 Una nuova casa dedicata a Zaira Spreafico
- 28 Integrazione tra scuola, servizi e famiglia
- 40° *Vicenza: l'alleanza che fa germogliare il seme*
- 31 La visita del vescovo Pizziol
- 31 Inaugurata una nuova vasca terapeutica
- 32 Questo diploma per noi vale quanto una laurea
- 33 Handar per mare
- 34 Le nostre piccole fund raiser
- 34 Brevi

PROPOSTE

- 37 La parola che nutre

RICERCHE E INNOVAZIONI

- 38 Scopriamo la ricerca: la scienza incontra i giovani
Speciale dislessia
- 41 Dalla vulnerabilità genetica ai disturbi della visione

- 41 Scoperta nei geni una "spia" alla dislessia
- 42 Quando è dovuta ad un deficit di elaborazione lessicale
- 42 Ostacola la comprensione del linguaggio. Ma il cervello ha la soluzione
- 42 Disturbi visivi e dislessia: dimostrato il rapporto causa effetto
- 43 Un progetto per il miglioramento dell'utilizzo della classificazione ICF-CY
- 43 Professioni sanitarie: scambio culturale con la Sassonia
- 44 MERS: osservate varianti del virus nel passaggio di specie
- 45 Ecco come il cervello riconosce i suoni ambientali

FORMAZIONE E CONVEGNI

- 46 Esperti da tutta Italia per il primo corso di neuroriabilitazione in età evolutiva
- 47 L'azione della macchina, il gesto dell'uomo

OVCI

- 48 Volontariato ieri e oggi
- 49 Juba: per un futuro migliore
- 50 Servizio civile: chi arriva e chi parte
Sudan
- 50 Quel pranzo di benvenuto
Sud Sudan
- 51 Nutrire è anche relazione
Ecuador
- 52 Entrare nelle case, entrare nelle vite
Cina
- 53 Cina, come superare contrasti e sproporzioni
- 54 Un mezzo per aprire la strada nel deserto
Marocco
- 56 Inshallah! Primi passi in Marocco



Il 20 novembre porte aperte dei laboratori dell'IRCCS Medea di Bosisio

Scopriamo la ricerca: la scienza incontra i giovani

Quasi 300 ragazzi hanno partecipato all'evento, che è stato introdotto dalla presentazione del libro "Luca può volare".



Un aperitivo al buio per avvicinarsi al mondo degli ipovedenti, sistemi di puntamento oculare per scrivere al computer, un piccolo dinosauro per monitorare a distanza le difficoltà di lettura e scrittura... Il 20 novembre, a partire dalle 19.00, l'IRCCS Medea di Bosisio Parini ha aperto le porte dei propri laboratori per la seconda edizione di Scopriamo la ricerca, serata dedicata ai giovani che vogliono avvicinarsi alle scienze biomediche. L'evento è stato introdotto, alle 17, dalla presentazione del libro "Luca può volare", con gli autori Luca Vanoli, Daniele Lotti e, in veste di moderatrice, la giornalista Laura D'Incalci.

I giovani sono stati quindi guidati dai ricercatori alla scoperta di alcuni campi di indagine particolarmente innovativi, suddivisi in nove percorsi tematici.

Disturbi dell'apprendimento e della comunicazione. Si è parlato in particolare del ruolo della genetica e dell'ambiente nel determinare la dislessia e dell'implicazione del sistema attentivo e di quello motorio nell'autismo. Un laboratorio ha fatto luce sulla mente e sull'attenzione, spiegando il funziona-

mento della NIRS, una nuova tecnica di imaging non invasiva che utilizza la radiazione ottica per indagare in modo semplice e sicuro le funzioni cerebrali mentre il BabyLab ha spiegato quali sono gli indicatori precoci di rischio per disturbi del linguaggio, dell'apprendimento e dello spettro autistico.

Nuove tecnologie per la prevenzione dei disturbi evolutivi. Un ruolo di primo piano per la riabilitazione dei disturbi dello sviluppo spetta alle tecnologie multimediali e ai giochi. In particolare sono stati illustrati progetti che studiano ambienti immersivi a interazione naturale, realtà aumentata, tavoli multi-touch e tablet per facilitare le capacità di comunicare e socializzare di bambini in età prescolare, e un piccolo dinosauro che aiuta a verificare, rieducare e monitorare a distanza le difficoltà di lettura e scrittura.

La mente e il comportamento. Così come nelle attività di ricerca in laboratorio, anche durante un trattamento psicologico è importante misurare i cambiamenti avvenuti e verificare l'efficacia del percorso. Attraverso un breve esercizio è stata offerta la possibilità

di sperimentare uno dei processi chiave della psicoterapia e di completare un questionario utile a misurare il cambiamento. Focus puntato anche sulla tumultuosa evoluzione del cervello durante l'adolescenza, che espone i ragazzi a grossi rischi ma li dota anche di grandi opportunità e sugli effetti della depressione materna in gravidanza sullo sviluppo dell'Infante.

Scopriamo i network cerebrali. Il cervello umano, costituito da oltre 80 miliardi di cellule, è uno dei più complessi sistemi del nostro pianeta e capire come funziona è la chiave per comprendere ciò che ci rende umani e per trattare alcune delle malattie che più ci spaventano. Sono state mostrate sofisticate tecniche di imaging e di analisi del segnale elettrico generato dai neuroni che rendono possibile l'analisi dei network cerebrali.

Vuoi scoprire la mia s...vista? Viaggio nel mondo dell'ipovisione. Con occhiali simulatori e bende, sono state proposte situazioni di cecità e ipovisione nelle quali immedesimarsi, con tanto di aperitivo al buio. Il viaggio ha portato a provare alcune difficoltà vis-



Luca può volare

La notte della ricerca è stata introdotta dalla presentazione del libro "Luca può volare", con gli autori Luca Vanoli, Daniele Lotti e la giornalista Laura D'Incalci.

"Non mi interessava il dolore, non mi interessava la fatica. Ciò che contava era giocare per la mia squadra e soprattutto vincere. E più la vita mi toglieva mobilità, più mettevo in campo tutto ciò che avevo dentro.

Era lì, sul terreno di gioco che avrei consumato la mia rivincita". "Luca può volare" è un romanzo di formazione, nato da una storia vera, che affronta il tema della disabilità fuori dai luoghi comuni. Misurarsi con i limiti permette di comprendere il senso profondo della vita.

E di diventare esseri umani più consapevoli. Migliori.



Gli autori del libro Luca Vanoli e Daniele Lotti con la giornalista Laura D'Incalci.

sute dai bambini ciechi ed ipovedenti e a sperimentare facilitazioni e ausili specifici.

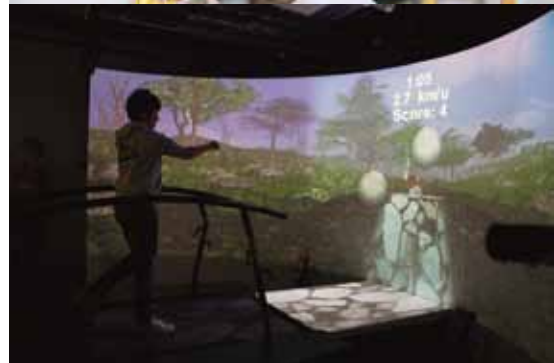
Scrivo con la voce, clicco con gli occhi. Il Centro ausili ha illustrato modalità alternative per interfacciarsi e controllare il computer e altri strumenti informatici, in particolare joystick e trackball, sistemi di puntamento con movimento del capo, sistemi di puntamento oculare, sistemi di riconoscimento vocale.

Robot e realtà virtuale. Sempre nell'ambito delle tecnologie applicate alla riabilitazione, i ricercatori hanno mostrato il funzionamento delle apparecchiature robotizzate per migliorare lo schema del cammino e l'utilizzo degli arti superiori: il Lokomat, che sostiene il piccolo paziente mentre lo assiste nel movimento delle gambe, l'Armeo, che favorisce la rieducazione del braccio e della mano mentre il bambino esegue dei videogiochi, e il Grail, laboratorio di analisi del movimento in ambiente di realtà virtuale.

La fantastica storia del DNA: cosa raccontano i nostri geni? Quanto siamo diversi? I ricercatori hanno spiegato la diversità genetica umana e come l'uomo si è adattato all'ambiente in cui vive. Hanno anche illustrato il ruolo del sequenziamento del genoma nella comprensione dei meccanismi alla base delle patologie e nello sviluppo di nuove terapie per il loro trattamento e l'importanza della farmacogenetica, che lega l'efficacia e la sicurezza dei farmaci anche ad alcune particolarità genetiche individuali.

Relazionarsi col mondo: esperienze precoci ed interconnessioni cerebrali. Si è fatta luce sulle capacità sociali e le esperienze nei primi anni di vita, che condizionano in maniera fondamentale il successivo sviluppo socio-emozionale e la qualità della vita di un bambino. In queste prime fasi, infatti, le caratteristiche individuali del bambino, le sue competenze sociali e comunicative e la qualità della relazione instaurata con la madre costituiscono gli elementi basilari della crescita psicologica e relazionale dell'individuo.

Cristina Trombetti



Dalla vulnerabilità genetica ai disturbi della visione

La ricerca sulla dislessia all'IRCCS Medea si sviluppa su diversi fronti e viene pubblicata sulle maggiori riviste scientifiche.

La dislessia evolutiva è il disturbo neurobiologico più comune e colpisce dal 5 al 17% della popolazione scolastica. La ricerca in questo campo rappresenta da anni il cavallo di battaglia dell'Unità Operativa di Psicopatologia dello sviluppo dell'IRCCS Eugenio Medea e si sviluppa su diversi fronti. Negli ultimi mesi, in particolare, The Journal of Neuroscience riporta lo studio di Sara Mascheretti e Cecilia Marino, che rivelano un'associazione tra un particolare tipo di dislessia causata da un'alterazione di un gene, il DCDC2, e un disturbo specifico della visione.

Cortex ha dedicato spazio al lavoro di Barbara Tomasino, Dario Marin e Franco Fabbro che individua nella via semantico-lessicale l'origine di alcuni disturbi in lettura e scrittura, come l'elaborazione di parole irregolari o con le doppie.

Developmental Neuropsychology, invece, ha pubblicato lo studio di Chiara Cantiani, Maria Luisa Lorusso, Paolo Perego e Massimo Molteni, che evidenziano come i bambini con dislessia utilizzino strategie cognitive qualitativamente differenti per comprendere il linguaggio orale: come se il cervello utilizzasse un piano B per capire meglio i discorsi e le parole.

Infine, Cerebral Cortex riporta il lavoro di Andrea Facoetti, Simone Gori, Luca Ronconi e Sandro Franceschini: i ricercatori dimostrano come ci sia un legame causale tra disturbi visivi e difficoltà di lettura, tanto che la riabilitazione della via visiva magno-cellulare-dorsale porta a un elevato miglioramento delle abilità di lettura in individui con dislessia.

Tutti gli studi sono frutto della colla-



borazione con i maggiori Istituti di ricerca in Italia e all'estero e aprono la strada ad una diagnosi precoce, con importanti ricadute riabilitative: riconoscere presto la dislessia significa infatti poter mettere in atto interventi sempre più tempestivi.

Scoperta nei geni una "spia" alla dislessia



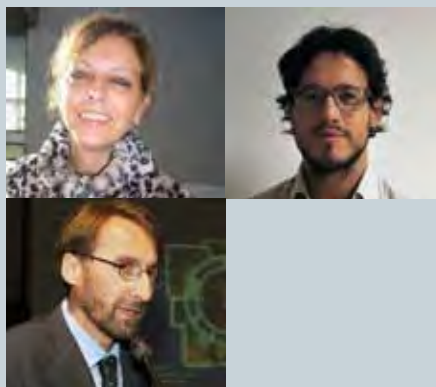
Cecilia Marino e Sara Mascheretti

Lo studio condotto dall'Istituto di neuroscienze del Consiglio nazionale delle

ricerche di Pisa, dall'Università di Pisa - in collaborazione con l'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano e l'IRCCS Medea (con le ricercatrici Cecilia Marino e Sara Mascheretti) - ha rivelato un'associazione tra un particolare tipo di dislessia causata da un'alterazione di un gene, il DCDC2, e un disturbo specifico della visione. Il DCDC2 fa parte di una ristretta famiglia di geni collegati alla dislessia. È già noto che il 20% dei dislessici ha un'alterazione in DCDC2, tuttavia il ruolo di questo gene finora era rimasto oscuro. Nella ricerca, apparsa su The Journal of Neuroscience, gli autori hanno preso in esame un gruppo di dislessici portatori di un'alterazione di questo gene, dimostrando che sono ciechi al movimento di alcuni stimoli visivi, quelli che di solito sono i più visibili nei soggetti normali. "Que-

sti soggetti dislessici riportano correttamente la forma o l'orientamento di un oggetto, ma se forzati a indicare la direzione in cui si muovono alcuni stimoli tirano a caso- spiegano i ricercatori - Per fortuna questo deficit è presente solo per alcuni tipi di stimoli e quindi l'impatto nella vita quotidiana può essere limitato, ma in alcuni casi potrebbe non essere così: per esempio la direzione di un pedone o di una bicicletta visti da lontano potrebbe non essere percepita. Siamo di fronte a un sottotipo particolare di dislessia che sarebbe auspicabile riconoscere e trattare in maniera specifica nei primi anni di vita e la genetica può aiutare a selezionarlo in età molto giovane, quando le terapie riabilitative sono più efficaci".

Quando è dovuta ad un deficit di elaborazione lessicale



Barbara Tomasino, Dario Marin e Franco Fabbro

Lo studio pubblicato su Cortex individua nella via semantico-lessicale l'origine di alcuni disturbi in lettura e scrittura, come l'elaborazione di parole irregolari o con le doppie. Il team dell'IRCCS Medea, Neurochirurgia di Udine e Università di Milano-Bicocca hanno voluto testare il modello di lettura e scrittura a due vie, secondo il quale è possibile leggere e scrivere le parole per mezzo di due vie alternative elaborate da parti diverse del cervello: la via lessicale (ventrale), che permette accesso diretto al significato delle parole, e la via fonologica

(dorsale), che permette la conversione grafema-fonema o rispettivamente fonema-grafema. I ricercatori hanno combinato i dati neuropsicologici con le più avanzate tecniche di mapping cerebrale, come risonanza magnetica funzionale, ricostruzione di lesioni e visualizzazione del tensore di diffusione, per studiare i network anatomo-funzionali coinvolti nella lettura e scrittura. Questo approccio multimodale è stato utilizzato su un paziente con una lesione localizzata nel lobo temporale che presentava - sia prima che dopo un intervento neurochirurgico - un deficit estremamente selettivo in lettura e scrittura che riguardava l'elaborazione delle parole irregolari e nella realizzazione delle doppie (il paziente ad esempio scriveva gabia anziché gabbia oppure maccinare anziché macinare). Ebbene, i ricercatori hanno appurato che questo comportamento era legato ad una dissociazione tra le due vie di letto-scrittura: in particolare, la via di elaborazione lessicale era danneggiata mentre la via di elaborazione fonologica era relativamente preservata.

Ostacola la comprensione del linguaggio. Ma il cervello ha la soluzione



Chiara Cantiani, Maria Luisa Lorusso, Paolo Perego e Massimo Molteni

Le persone affette da dislessia evolutiva hanno anche difficoltà a comprendere il linguaggio verbale, ma il loro cervello si adatta sviluppando nuove strategie per migliorare la comprensione delle

frasi. Lo rivela lo studio pubblicato sulla rivista *Developmental Neuropsychology* e condotto per la prima volta in Italia con il metodo degli evento-correlati dall'Unità di Psicopatologia dello Sviluppo dell'IRCCS Medea e dall'Università di Milano-Bicocca. I ricercatori hanno dimostrato che i bambini con dislessia evolutiva e senza alcun pregresso problema di linguaggio hanno anche difficoltà a elaborare il linguaggio verbale.

Sono state studiate le risposte elettriche cerebrali durante l'ascolto di frasi che in alcuni casi contenevano errori di accordo soggetto-verbo ("i bambini parla", "il nonno mangiano"). Nel corso dello studio è stato inoltre chiesto ai bambini di produrre il plurale di nomi inventati o di declinare un verbo inventato ("oggi ratoliamo"), compito risultato più difficile per i bambini dislessici. Dal monitoraggio dell'attività cerebrale durante l'esperimento, sono state riscontrate nei partecipanti con dislessia risposte elettriche cerebrali anomale che evidenziano l'utilizzo di strategie cognitive qualitativamente differenti per comprendere il linguaggio orale. Come se il cervello utilizzasse un piano B per comprendere meglio i discorsi e le parole.

Disturbi visivi e dislessia: dimostrato il rapporto causa effetto



Andrea Facchetti, Simone Gori, Luca Ronconi e Sandro Franceschini

Lo studio è stato pubblicato su una delle riviste scientifiche più prestigiose al mondo, Cerebral Cortex, ed è frutto del lavoro dei ricercatori dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini, delle Università di Bergamo, Padova e della University California Riverside (UCR), che dimostrano per la prima volta il nesso causale tra deficit visivi e dislessia e l'efficacia della riabilitazione visiva sulle abilità di lettura.

Malgrado sia comunemente accettato il fatto che le difficoltà di lettura emergano da preesistenti problemi del linguaggio parlato, i risultati del team scientifico guidato da Simone Gori e Andrea Facchetti dimostrano il ruolo critico giocato dalla via visiva magnocellulare-dorsale nella lettura, chiudendo un dibattito trentennale che impegnava la letteratura scientifica nel mondo delle neuroscienze. La ricerca, sul piano metodologico, ha considerato tutti i metodi che permettono di provare un legame di tipo causale fra il deficit nella via magnocellulare-dorsale e le difficoltà di lettura dimostrando, per la prima volta, come un problema in questa via visiva, presente prima dell'acquisizione della lettura, causi la dislessia.

"Abbiamo anche dimostrato" rilevano i ricercatori "che trattamenti innovativi basati esclusivamente sull'allenamento della via visiva magnocellulare-dorsale migliorano le abilità di lettura.

Questo nuovo filone di ricerca risulta essere valido dal punto di vista terapeutico, ma apre anche nuove prospettive nella prevenzione della dislessia".

Cristina Trombetti

Pratica clinica

Un progetto per migliorare l'utilizzo della classificazione della disabilità

Il 5 ottobre scorso ha preso il via il progetto europeo ICF-CY Med-Use, concepito per il miglioramento della conoscenza e dell'utilizzo della Classificazione ICF-CY (la Classificazione del Funzionamento, della Disabilità e della Salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, dedicata a ragazzi e giovani) in Pediatria sociale e nei Servizi di intervento infantile precoce nei professionisti coinvolti nella gestione di questi servizi, con l'obiettivo di aumentare le competenze chiave di diagnostica, valutazione e documentazione dei servizi interdisciplinari a favore dei giovani disabili. ICF-CY offrirà formazione all'utilizzo di un linguaggio internazionale comune a tutti i professionisti. Il primo incontro di coordinamento ha riunito tutto il partenariato a Skopje (Macedonia) per l'evento di lancio. L'Associazione Nostra Famiglia, attraverso l'IRCCS Medea, è uno dei dieci partner internazionali che hanno aderito alla proposta progettuale che è stata finanziata dal programma europeo Erasmus e Partenariati Strategici per la durata di tre anni. Coordinatore del progetto è l'Università inglese Roehampton e completano il partenariato importanti istituzioni provenienti da altri quattro Paesi: Austria, Germania, Macedonia e Turchia. Il progetto ambisce alla creazione e alla sperimentazione di uno strumento online che semplifichi la comunicazione tra gli operatori attraverso il corretto utilizzo della classificazione ICF-CY, una piattaforma online per la formazione del personale e di un "Portfolio" per la certificazione della formazione stessa.

Nel corso del progetto saranno inoltre organizzati otto eventi "moltiplicatori", uno dei quali sarà organizzato nella sede di Conegliano, con l'obiettivo di dare la maggior visibilità possibile al progetto e agli strumenti che verranno di volta in volta sviluppati. Per ulteriori informazioni è possibile visitare il sito di progetto www.icf-cy-meduse.eu.

Professioni sanitarie: scambio culturale con la Sassonia

Il 16 Ottobre una delegazione di insegnanti di una scuola professionale ad indirizzo sanitario di Chemnitz (Sassonia-DE) ha visitato la sede de La Nostra Famiglia di Vicenza. L'occasione è nata grazie all'Associazione "Eurocultura", che da 20 anni lavora in ambito internazionale e organizza visite di studio per specialisti provenienti da diversi Paesi europei, finanziate da Fondi Comunitari. Lo scopo della visita è stato incontrare esperti nel settore delle professioni sanitarie per conoscere i servizi e le "buone prassi" esistenti nell'ambito riabilitativo territoriale e, in particolare, i percorsi della Terapia Occupazionale. Proprio in quest'ambito una terapeuta ha illustrato i diversi servizi (neurovisione, laboratori, ausili e ortesi per l'arto superiore), i test di valutazione specifici per obiettivi di trattamento e il materiale utilizzato a seconda delle diverse patologie. Gli insegnanti hanno posto diverse domande sia sul percorso di formazione universitaria degli operatori (non prevista in Germania), che sulla presa in carico riabilitativa dei bambini, che evidenzia importanti differenze rispetto alla Germania e ai diversi Paesi dell'Unione Europea. La delegazione infine ha voluto ricambiare invitando lo staff de La Nostra Famiglia in Sassonia.

MERS: osservate varianti del virus nel passaggio di specie

La selezione naturale ha modificato la proteina che costituisce la "corona" del virus. Pubblicato su Scientific Reports uno studio dell'IRCCS Medea, Università degli Studi di Milano e Università di Milano-Bicocca.

Come è possibile che un virus che infetta i pipistrelli sia stato in grado di trasmettersi ai camelidi e da loro all'uomo? Uno studio, pubblicato dalla rivista Scientific Reports e nato dalla collaborazione tra l'IRCCS Eugenio Medea, l'Università degli Studi di Milano e l'Università di Milano-Bicocca, contribuisce a chiarire la storia evolutiva della MERS, un'influenza altamente letale che dai paesi arabi si sta diffondendo in estremo oriente.

La MERS, o sindrome respiratoria mediorientale da coronavirus, è una patologia causata da un virus identificato per la prima volta in Arabia Saudita nel 2012 (MERS-CoV). Ad oggi il WHO stima 1.569 casi di contagio da MERS-CoV e almeno 554 morti. Il virus causa una malattia simile alla SARS, ma con un tasso di mortalità più alto e del tutto simile a quello della infezione con Ebola.

Numerosi studi hanno dimostrato che l'ospite iniziale del virus MERS sono i pipistrelli, animali in cui il virus si è evoluto acquisendo la capacità di infettare altri mammiferi, tra cui i cammelli; proprio questi ultimi rappresentano la principale fonte di contagio da cui ha avuto inizio l'epidemia umana. Ebbene, per comprendere quali siano gli eventi che hanno consentito a virus simili al MERS-CoV di trasmettersi dai pipistrelli ai cammelli e infine all'uomo, i ricercatori hanno studiato la proteina "spike" che, abbondante sulla superficie dei coronavirus, consente a questi ultimi di prendere contatto con le cellule dell'ospite (l'organismo da infetta-



Manuela Sironi, responsabile del gruppo di ricerca del Medea.

re). In particolare sono state analizzate le proteine spike del MERS-CoV e di coronavirus simili che infettano pipistrelli, cammelli e uomini.

I ricercatori hanno dimostrato che la selezione naturale ha promosso la comparsa di varianti in queste molecole, in particolare in due regioni chiamate ripetizioni heptad. Queste formano un fascio di sei eliche, una sorta di "molla" che riesce ad avvicinare la membrana della cellula ospite con quella virale, promuovendo così l'infezione. Questo dato è interessante perché le varianti identificate alterano la stabilità del fascio di eliche (cioè la modalità con cui le eliche interagiscono tra loro); inoltre, varianti simili sono state osservate durante il passaggio di specie in altri virus che presentano proteine spike con ripetizioni heptad.

"Questo studio aggiunge un tassello

lo alla già complessa storia evolutiva dei coronavirus – sottolineano i ricercatori -: infatti identifica varianti in regioni della proteina spike che contribuiscono al passaggio di specie. Comprendere i meccanismi di adattamento a nuove specie è importante per consentire, in futuro, di prevedere quali altri virus potrebbero acquisire la capacità di trasmettersi dagli animali all'uomo". Il risvolto applicativo riguarda lo sviluppo di trattamenti per bloccare la replicazione del MERS-CoV; un approccio promettente è infatti basato su piccole molecole che interferiscono con la formazione del fascio di eliche. Il lavoro di Scientific Reports suggerisce che tali molecole debbano essere congegnate in modo da tenere presente la variabilità delle ripetizioni heptad.

C.T.

Ecco come il cervello riconosce i suoni ambientali

*Identificate le aree cerebrali coinvolte nel riconoscimento dei suoni ambientali. Lo studio dell'IRCCS Medea in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera S.Maria della Misericordia di Udine pubblicato su *Frontiers in Human Neuroscience*.*

L'ambiente che ci circonda è ricco di eventi sonori o segnalazioni di attenzione che indicano rischio e il loro corretto riconoscimento è essenziale. Ma quali aree cerebrali sono implicate nel riconoscimento di suoni ambientali come il fischio di un treno o lo sparo di una pistola?

I dati in letteratura sui correlati neuro anatomici legati al riconoscimento dei suoni provenienti dall'ambiente sono molto contrastanti, sia in relazione alla lateralizzazione cerebrale sia in relazione alle aree che sottendono la loro elaborazione.

In base ai precedenti studi di neuroimmagine, le aree coinvolte in maniera consistente durante l'elaborazione di suoni ambientali includevano la regione corrispondente al giro temporale medio e superiore, l'insula e l'opercolo rolandico, il giro paraippocampale e il giro frontale inferiore.

Un network molto ampio quindi, che ricercatori dell'IRCCS Medea, Polo Regionale Friuli Venezia Giulia, e delle UO di Neurochirurgia, Neuroradiologia e Fisica medica dell'Azienda Ospedaliera S.Maria della Misericordia di Udine hanno voluto indagare attraverso uno studio di mappaggio multimodale pubblicato su *Frontiers in Human Neuroscience* (Identifying environmental sounds: a multimodal mapping study - Barbara Tomasi, Cinzia Canderan, Dario Marin, Marta Maieron, Michele Gremese, Serena D'Agostini, Franco Fabbro e



Miran Skrap).

Come primo step, attraverso una meta analisi quantitativa degli studi di risonanza magnetica funzionale precedenti, i ricercatori hanno evidenziato che l'attivazione di alcune delle aree apparentemente coinvolte nel riconoscimento di suoni era influenzata da scelte di disegno sperimentale (ad esempio il tipo di compito che i partecipanti svolgevano, il tipo di stimoli usati...): dunque non tutte le aree riflettevano la reale attivazione innescata dall'ascolto di suoni ambientali. In concreto, gli studi mostravano una correlazione tra attivazioni e ascolto ma non un rapporto causale.

Quali aree erano essenziali al riconoscimento dei suoni ambientali e quali accessorie?

Lo studio ha quindi preso in esame sette pazienti neurochirurgici, selezionati in base alle aree coinvolte nella meta analisi, i quali sono stati sottoposti a test neuropsicologici e ad esame di risonanza magnetica funzionale durante l'ascolto di suoni ambientali: in effetti i pazienti

mostravano una prestazione patologica al compito di riconoscimento di suoni, ovvero fornivano risposte non collegate al suono target (non riconoscevano la fonte che generava quel determinato tipo di suono, es. martello per treno) oppure semanticamente collegate ad esso (es. gatto per cane).

Ma non tutte le aree individuate nella meta analisi risultavano effettivamente coinvolte. La regione che è risultata più frequentemente danneggiata corrispondeva all'ippocampo, insula e giro temporale superiore: l'esame di risonanza magnetica funzionale, infatti, mostrava alterazioni nell'attivazione di queste aree nei pazienti rispetto ad un gruppo di volontari sani.

Di più: contrariamente a quanto descrive la letteratura, che attribuisce una maggiore responsabilità dell'emisfero destro nel riconoscimento dei suoni, lo studio dimostra che entrambi gli emisferi risultano coinvolti.

"Attraverso studi di mappaggio multimodale, cioè combinando più tecniche - spiegano i ricercatori - siamo riusciti ad identificare in un network molto ampio quali aree cerebrali siano effettivamente essenziali al riconoscimento dei suoni ambientali e quali invece siano accessorie. Inoltre i risultati indicano che un deficit di riconoscimento di suoni non consegue esclusivamente a lesioni dell'emisfero destro o sinistro ma entrambi gli emisferi sono coinvolti".

Cristina Trombetti

Esperti da tutta Italia per il primo corso di neuroriabilitazione in età evolutiva

All'IRCCS Medea di Conegliano si è svolto nei weekend del 26-27 settembre e 10-11 ottobre la prima edizione del corso della scuola di formazione permanente di Neuroriabilitazione della Società Italiana di Riabilitazione Neurologica (SIRN). La SIRN è la società scientifica nata dalla necessità sentita più di 15 anni fa da soci delle società di neurologia, neurofisiologia clinica, medicina fisica e riabilitazione e neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza di condividere in uno spazio comune le esperienze e le conoscenze nell'approccio riabilitativo alle patologie neurologiche. La società scientifica, aperta a tutte le professioni impegnate in riabilitazione, si articola in sezioni speciali orientate per sub-specialità (psicologi, logopedisti, fisioterapisti), patologie (sclerosi multipla, lesioni spinali, ictus, malattie neuromuscolari) o fasce di età (età evolutiva) (vedi sito www.sirn.net). Il corso nasce su iniziativa della sezione speciale "età evolutiva" della SIRN (coordinata dal sottoscritto, dalla dott.ssa Morelli dell'IRCCS Santa Lucia di Roma e dalla Dott.ssa Ilaria Riccio dell'Università di Napoli) ed è stato pensato dal sottoscritto con la Dott.ssa Carraro del nostro Istituto. Obiettivi del corso erano la illustrazione delle maggiori tematiche e metodologie neuro-riabilitative in età evolutiva e la dimostrazione di una modalità di lavoro che ha fatto del nostro Istituto uno dei leader nazionali di questa area. Il corso era indirizzato a professionisti della riabilitazione



Andrea Martinuzzi, primario poli del Veneto e Friuli Venezia Giulia dell'IRCCS Medea.

(medici e non) privi di una specifica esperienza di neuro-riabilitazione in età evolutiva ma desiderosi di affacciarsi a tale mondo. L'organizzazione del corso ha attinto a piene mani dal bacino di conoscenze delle varie sedi del nostro Ente, presentando relazioni e workshops tenuti nel 75% dei casi da personale de La Nostra Famiglia proveniente dalle varie sedi: dalla presidente Dott.ssa Alda Pellegrini da Ponte Lambro, alla dott.ssa Maria Grazia D'Angelo di Bosisio, alla Dott.ssa Zecchini di Udine, alla fisioterapista Mariateresa Armellini di Conegliano, alla Dott.ssa Annalisa La Gamba di Padova, solo per citarne alcuni (l'elenco completo dei relatori e i titoli delle relazioni sono disponibili presso l'ufficio formazione di Conegliano). Non sono mancati

i contributi preziosi di esperti a livello nazionale quali il Dott. Castelli del Bambin Gesù, il Dott. Guzzetta dello Stella Maris, il Dott. Vianello dell'Azienda di Padova, la Dott.ssa Morelli del Santa Lucia, la Dott.ssa Riccio dell'Università Federico II di Napoli e la dott.ssa Saviola del Centro Cardinal Ferrari di Fontanellato. Nel primo weekend sono stati presentati gli aspetti nosografici e valutativi dello sviluppo fisiologico e patologico del bambino e le grandi patologie disabilitanti: paralisi cerebrali infantili, cerebrolesioni acquisite, malattie neuromuscolari; nel secondo weekend sono stati affrontati i temi della progettazione e programmazione dell'intervento riabilitativo. In entrambi i weekend una ampia sessione pomeridiana è stata dedicata alla proiezione di video di casi clinici paradigmatici che sono stati oggetto di discussione e approfondimento con i corsisti. Ogni sezione tematica su patologia è stata affrontata inquadrando per ogni gruppo di condizioni la nosografia, spiegando gli aspetti valutativi e diagnostici, dettagliandone le comorbidità e le complicanze. Le sezioni dedicate alla metodologia riabilitativa sono invece state più libere e ogni relatore ha affrontato il tema applicandolo al contesto pratico più rappresentativo. Comune però il filo conduttore che intende guidare il corsista a comprendere il processo di presa in carico riabilitativa con tutti gli aspetti tecnici, relazionali, organizzativi. Al fine di avere una valutazione più dettagliata e precisa, oltre al con-

suetto questionario di valutazione ECM, è stata distribuita ai corsisti una scheda di rilevazione che ha esplorato sia gli aspetti di gradimento organizzativo (distribuzione su due weekend, costo, ubicazione, numero di corsisti), sia il giudizio, espresso su una scala 0-5 (0 nullo, 5 massimo) in termini di rilevanza del tema, adeguatezza dell'esposizione e trasferibilità alla pratica quotidiana per ciascuna delle relazioni del corso. Le valutazioni dei partecipanti sono state molto positive, riconoscendo a tutte le relazioni rilevanza ed appropriatezza rispetto agli obiettivi del corso (valutazione media 4,35/5).

L'aspetto ritenuto più positivo sono state le sessioni sui casi clinici, che sono state apprezzate da tutti i partecipanti con punteggi oltre 4,8/5. L'invito anzi è ad aumentare in futuro questa sezione del corso. Il questionario finale ha permesso in particolare di ottenere un prezioso feedback utilizzabile per l'organizzazione delle prossime edizioni. Infatti il successo sostanziale dell'esperienza rinforza l'intenzione già ipotizzata nel corso della sua iniziale pianificazione di rendere questo evento un appuntamento fisso della Scuola SIRN, eventualmente organizzandolo in sequenza anno per anno in sedi al nord (Conegliano si è aggiudicata la candidatura per questa zona) al sud (potrebbe essere Napoli) e al centro (Roma o Pisa). Un grazie a tutti i relatori per il loro impegno e per il sacrificio di tante ore di weekend: penso ne sia valsa la pena. Abbiamo iniziato al meglio una esperienza che contiamo possa proseguire, offrendo il nostro bagaglio di conoscenza accumulato in tanti anni e con tante sfaccettature. Questo ci rende il più ricco bacino di conoscenze nell'ambito della neuro-riabilitazione dell'età evolutiva a livello nazionale: metterle a disposizione delle nuove leve è un onore e un dovere.

Andrea Martinuzzi

Primario poli IRCCS del Veneto e Friuli Venezia Giulia

High tech in neuroriabilitazione infantile

L'azione della macchina, il gesto dell'uomo

L'utilizzo delle tecnologie sta cambiando il volto della riabilitazione, affiancando e potenziando i trattamenti finora in uso.

L'introduzione di dispositivi ad alta tecnologia ha permesso l'ottimizzazione delle performances percettivo-motorie e cognitive, garantendo la possibilità di effettuare trattamenti intensivi in modo automatico e controllabile. Grazie a questi fattori, la terapia riabilitativa effettuata mediante dispositivi robotici è un mezzo efficace per migliorare gli effetti debilitanti di disabilità motorie e cognitive, fornendo nuove opportunità per ridurre il livello di invalidità e migliorare le prestazioni neuromotorie.

Alla luce di questi concetti, lo scorso settembre si è svolto a Bosisio Parini un convegno dal titolo "High Tech in neuroriabilitazione infantile: traguardi e sfide". L'evento, sviluppatosi nel corso di due giornate, ha visto la partecipazione di esperti nazionali e internazionali del settore che hanno condiviso con i nostri specialisti il loro know how. Il polo di Bosisio Parini ha infatti recentemente acquisito apparecchiature robotizzate per la riabilitazione del cammino e dell'arto superiore, ormai entrate nella routine clinica delle nostre unità operative. Lo scambio di esperienze con professionisti del calibro di Ann Christin Eliasson, Leopold Saltuari, Itzhak Siev-Ner, Giovanni Buccino e Andrea Guzzetta, ha permesso un approfondimento dei protocolli e delle metodiche da utilizzare in neuroriabilitazione e ha fornito importanti spunti per migliorare la



nostra pratica clinica.

Ma allora la macchina sostituirà l'uomo? È forse giusto a questo punto fare una doverosa distinzione fra l'azione che può essere svolta dalla macchina e il gesto che è prerogativa dell'uomo. Il gesto non è un'azione, è qualcosa di più e di diverso, è l'azione rivestita della componente relazionale con l'altro. Il gesto è un luogo di senso sia per chi lo effettua, sia per chi lo riceve. I gesti dicono la dignità della persona che abbiamo preso in carico e danno significato al concetto di alterità. La persona che riceve il gesto sente la sua dignità sollevarsi, il suo essere persona confermarsi.

Ma il gesto fa nascere dignità anche in chi lo effettua e non solo in chi lo contempla ricevendolo. Voglio quindi concludere con la speranza che, pur continuando a servirsi dei più moderni sistemi ad alta tecnologia, non dimentichiamo mai il più ampio gesto del prendersi cura.

Luigi Piccinini

Responsabile U.O.C.

Riabilitazione funzionale

IRCCS Medea - Bosisio Parini

Insieme ce la possiamo fare

Dopo aver raggiunto l'obiettivo, non facile, di raccogliere 5.000.000€ per la realizzazione dell'Ospedale amico del bambino e della sua famiglia, ce l'abbiamo fatta anche ad arredare tutte le camere di degenza, gli studi medici, gli spazi comuni e tutto ciò che serve per accogliere al meglio i bambini e le loro famiglie. Ora una nuova sfida ci aspetta: **sostenere e potenziare le attività di ricerca** che svolgiamo presso il Polo di Bosisio Parini.

Qui sono più di 70 i ricercatori che fanno ricerca su patologie rare, disabilità congenite, disturbi dell'apprendimento ed altre patologie e che ogni giorno si confrontano con medici e terapisti della riabilitazione per trovare nuove risposte che possano dare nuova speranza a tante famiglie.

Scegli il tuo progetto

La dislessia evolutiva: fattori predittivi e preventivi

Per il 10% degli individui imparare a leggere è estremamente difficile, perché affetti da dislessia evolutiva. Il progetto propone un nuovo approccio alla prevenzione della dislessia evolutiva, nei bambini in età prescolare, attraverso un training con action videogame per migliorare le abilità attentive e percettive.

Borsa di studio per un ricercatore: 20.000,00 €

1



RACE: virtual Reality And robotics for Children rEhabilitation

Negli ultimi anni, la riabilitazione si è avvalsa dello sviluppo di nuovi dispositivi robotizzati e di realtà virtuale. Il progetto prevede l'allestimento di uno spazio totalmente dedicato a laboratorio di gioco e cura per potenziare le attività di ricerca, sui dispositivi di realtà virtuale che si è dimostrata efficace per contrastare gli effetti debilitanti di importanti disabilità.

Costo del progetto : 30.000,00 €

2



3



Il "GPS cerebrale" nelle Paralisi Cerebrali Infantili. Nuovi paradigmi per assessment e riabilitazione in Realtà Virtuale

La Paralisi Cerebrale Infantile rappresenta la patologia neurologica non progressiva più frequente nella popolazione in età evolutiva. Il progetto indaga le caratteristiche dell'integrazione spaziale nelle paralisi cerebrali proponendo sistemi di valutazione e di trattamento innovativi.

Costo del progetto: 32.000,00 €

4



Caratterizzazione dei meccanismi patogenetici coinvolti in forme recessive di paraparesi spastica ereditaria ad insorgenza precoce.

La paraparesi spastica ereditaria è una patologia neurodegenerativa molto rara. Il progetto vuole identificare il meccanismo biologico che determina l'insorgere della patologia e attraverso questo dato individuare una possibile terapia farmacologica mirata.

Borsa di studio per un ricercatore: 20.000,00 €

Donna con:

un **versamento** sul c.c.p. **16940223** intestato ad Associazione La Nostra Famiglia

oppure

bonifico bancario su IBAN: **IT67X031045127000000004482**, intestato ad Associazione La Nostra Famiglia indicando come causale **"amico della ricerca progetto n° ..."**

La donazione è fiscalmente deducibile o detraibile dalle imposte

Ci trovate sempre in internet

- Questo trimestrale è disponibile in internet, nel sito web dell'Associazione La Nostra Famiglia.
- www.lanostrafamiglia.it (Associazione La Nostra Famiglia, Amici e attività connesse)
- www.emedeas.it (Istituto Scientifico "Eugenio Medea")
- www.ispac.it (Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità)

