



Nuovo nome verso il nuovo ospedale

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Riportiamo di seguito la lettera del Presidente Giancarlo Cesana pubblicata sul Corriere della Sera il 16 dicembre che spiega le ragioni di questa scelta.

A seguito dell'approvazione della Regione Lombardia del cambio del nome della "Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena", in "Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico", desidero spiegare le motivazioni che hanno determinato me e il Consiglio di Amministrazione in questo passo.

Stiamo ormai completando il progetto definitivo che porterà, presumibilmente nel 2015, alla realizzazione di un nuovo Ospedale Policlinico: una struttura unitaria che, lungi dal voler cancellare la straordinaria tradizione storica delle Cliniche che la compongono, tuttavia sarà l'unica casa dell'Ospedale. Da questo punto di vista, la vecchia denominazione voleva, con la sua lunga composizione, valorizzare l'apporto delle singole strutture a quell'importante progetto di integrazione in una nuova grande istituzione, che si può ormai definire compiuto anche dal punto di vista organizzativo.

La Mangiagalli, così prestigiosa in tutto il mondo, sarà sempre, e giustamente, presente come nome della Clinica Ostetrico Ginecologica e Neonato-

logica; il fatto che non sia più presente nella denominazione dell'Ente non toglie nulla alla sua attività e alla gratitudine che non solo la città di Milano ha nei confronti delle altissime professionalità che vi lavorano. Comprendo il dispiacere di tanti, ma chiedo altresì di comprendere la ragione di questo provvedimento, che è quella di portare a compimento l'unificazione dell'Ospedale Policlinico. Senza, appunto, togliere nulla nella sostanza, che è l'attività di ricerca e cura. Lo stesso vale per la Regina Elena.

Da ultimo, mi premeva riportare il nome Ca' Granda a fianco dell'Ospedale Policlinico, proprio per esplicitare quanto è già nella fama del Policlinico, ossia un Ospedale che gode di eccellenza sanitaria, ma anche di uno stile di cura improntato sull'accoglienza e sull'ospitalità. Il Policlinico è sempre stato, originariamente anche nel nome, "Ca' Granda", casa grande, appellativo che, come ricorda Giovanni Testori, fin dai tempi di edificazione dell'edificio progettato dal Filarete per la destinazione sanitaria, identifica il nostro Ospedale «la casa di ognuno, di chi lungo il giro dei tempi la casa non riuscì mai ad avere, casa che dà ospitalità a tutti, perciò casa grande». Da qui, la presenza di ben 58 associazioni di volontariato all'interno dell'Ospedale, ricchezza unica e inestimabile di accoglienza e di assistenza. ■

Quarant'anni fa il primo trapianto di rene al Policlinico

All'avanguardia nei trapianti

di Valentina Regonesi, Ufficio Comunicazione

40 anni fa, il 22 Maggio 1969, al Policlinico di Milano, su iniziativa del professor Edmondo Malan, allora Direttore della Clinica Chirurgica, affiancato dal Professor Antonio Vegeto e della Prof.ssa Luisa Berardinelli, fu eseguito il primo trapianto renale nell'uomo in Lombardia.

In occasione del 40° anniversario, si è tenuto proprio a Milano il 33° congresso della Società Italiana Trapianti d'Organo-SITO (13-15 Dicembre) che ha rappresentato "un degno e prestigioso coronamento - afferma la Prof.ssa Berardinelli, Presidente del Congresso e Direttore della UO di Chirurgia generale e dei Trapianti di Rene della Fondazione - per festeggiare i nostri primi quarant'anni".

In questi anni di attività, il Centro del Policlinico è divenuto il più ampio d'Italia per il trapianto di rene, sia per l'adulto, che per il bambino, con oltre 2860

trapianti renali, sia da donatore deceduto, sia da vivente. Presso il Padiglione Zonda, ora totalmente ristrutturato, sono attive 5 sale operatorie all'avanguardia con strumentazioni sofisticate, che consentono di eseguire tutti gli interventi di trapianto (con esclusione del trapianto cardiaco), di chirurgia generale e videolaparoscopica. Oltre al trapianto di rene, che ha aperto la strada per la chirurgia del futuro, si eseguono allo Zonda il trapianto di fegato ed il trapianto di polmone

"Le sfide e le aspettative che ci attendono sono ancora molte - conclude la Prof.ssa Luisa Berardinelli - Sempre più si parla di rigenerazione tissutale, di cellule staminali, di nuove frontiere per la tolleranza d'organo. Forse un giorno i trapianti, così come li intendiamo ora, faranno solo parte della storia della medicina, ma sarà una storia che saremo orgogliosi di avere vissuto in prima persona". ■



NITp: Nord Italia Transplant Program

Il 16 dicembre si è tenuta a Milano la riunione tecnico-scientifica del NITp (Nord Italia Transplant program), organizzazione nata nel 1976 per meglio coordinare tutte le fasi che dal prelievo portano al trapianto e consentire, disponendo di un numero più ampio di donatori e di pazienti, di assegnare gli organi ai pazienti più compatibili o a quelli "difficili" (bambini, secondi trapianti, iperimmunizzati). Attualmente il NITp serve le Regioni: Lombardia, Veneto, Liguria, Marche, Friuli-Venezia Giulia e Provincia Autonoma di Trento. Dispone di 129 unità che procurano donatori e di 35 Unità di trapianto operative così distribuite: 21 in Lombardia (7 rene, 3 pancreas/rene-pancreas, 3 cuore/cuore-polmone, 4 fegato, 4 polmone); 10 in Veneto (5 rene/rene pancreas, 2 cuore, 2 fegato, 1 polmone); 2 in Liguria (1 rene/rene pancreas, 1 fegato); 3 in Friuli Venezia Giulia (1 rene/rene pancreas, 1 cuore, 1 fegato); 2 nelle Marche (1 rene/rene pancreas, 1 fegato); 6 Coordinamenti Regionali/Provinciali; 1 Centro Interregionale di Riferimento (CIR).

Il CIR si trova a Milano, presso l'Unità Operativa di Immunologia dei Trapianti di Organi e Tessuti della nostra Fondazione, diretta dal dottor Mario Scalamogna. ■

I principali eventi dell'anno appena trascorso

2009 in Fondazione

Il 2009 è stato un anno ricco di eventi in Fondazione. L'attività sanitaria, scientifica e di assistenza è stata accompagnata da importanti cambiamenti a livello direzionale e strutturale. Abbiamo così pensato di inserire alcuni degli avvenimenti più significativi presentati alla stampa e ai cittadini in una sorta di calendario che li ripercorre mese per mese.



• Convegno "Scegliere per la propria salute prima dei 18 anni. Troppo giovane per dire la mia?"



• Presentazione della Campagna di informazione: "Donare il sangue del cordone ombelicale. Una scelta di partecipazione alla ricerca e alla cura condivisa da cittadini e professionisti della salute"

• Presentazione dello Sportello per le famiglie con figli affetti da malattie rare
• Per il ciclo di incontri Ricerca e cura: "Il dolore inutile. Il farmaco e la parola"



• Festa del Perdono: celebrazione della Santa Messa da parte di S.E. Card. Dionigi

Tettamanzi nella chiesa dell'Annunciata e incontro pubblico presso l'Aula Magna dell'Università degli Studi dedicato ai 550 anni della Festa del Perdono, durante il quale sono state conferite le medaglie d'oro e d'argento al personale della Fondazione collocato a riposo nel biennio 2007/2008

• Presentazione del Progetto "Migrazione e salute mentale dall'età evolutiva all'età adulta: un progetto per Milano"

• Presentazione di una nuova terapia sperimentale per le forme gravi di depressione, resistenti ai farmaci "Ricaricare il cervello con una pila per curare la depressione"
• Inaugurazione del Punto di

SOMMARIO

• L'ARCHIVIO NELLA RETE
paginaTRE

• UN AIUTO CONCRETO
PER I GENITORI DEI
BAMBINI SMA 1
paginaTRE

• STUDIO E CURA
DELLE MALATTIE RENALI
paginaQUATTRO

• UN'ASSOCIAZIONE
PER LE MALATTIE
DEL SANGUE
paginaQUATTRO

Le rubriche

• PILLOLE DI RICERCA
paginaDUE

• I CORSI DI GENNAIO
paginaQUATTRO



PILLOLE DI RICERCA



a cura dell'Ufficio Comunicazione

L'impatto diagnostico ed economico della tecnica di immagine con mezzo di contrasto nella diagnosi del piccolo carcinoma epatocellulare nel paziente cirrotico.

La **carcinoma epatocellulare (CE)** è la principale complicanza e prima causa di morte della cirrosi epatica. La prognosi del CE dipende dalla precocità della diagnosi. Il tumore diagnosticato in stadio iniziale può essere guarito con trattamenti curativi. La diagnosi precoce è permessa dai programmi di sorveglianza dei pazienti a rischio, come i cirrotici, con esecuzione semestrale di ecografia addominale. Secondo le linee guida della Associazione Americana per lo Studio delle Malattie del Fegato (AASLD), la diagnosi di CE per piccoli noduli di 1 e 2 cm insorti in pazienti cirrotici in sorveglianza non richiede conferma istologica, ovvero la esecuzione di una biopsia epatica per la osservazione al microscopio di un campione di tessuto, quando due tecniche di immagine sono concordanti nel dimostrare il pattern vascolare tipico del tumore, cioè captazione del mezzo di contrasto in fase arteriosa e dismissione rapida in fase venosa (wash-out). Il Dott. Angelo Sangiovanni, appartenente alla Unità Operativa di Gastroenterologia 1, diretta dal Prof. Massimo Colombo, ha pubblicato un lavoro, visionabile on-line nel sito ufficiale della rivista GUT (impact factor 9.7), che dimostra come sia possibile ottenere un significativo risparmio del numero di biopsie epatiche necessarie per ottenere la diagnosi di CE, applicando una ben definita sequenza di tecniche radiologiche. Risparmiando un numero significativo di biopsie epatiche, si riducono i rischi correlati alla esecuzione della manovra invasiva, senza incrementare il costo complessivo per la diagnosi. Questo studio ha confrontato sensibilità e specificità diagnostica della ecografia con mezzo di contrasto (CE-US), tomografia assiale computerizzata (TAC) e risonanza magnetica nucleare (RMN) per la diagnosi di noduli epatici di dimensioni comprese tra 1 e 2 cm, definendo la migliore strategia nella sequenza degli accertamenti radiologici.

Sessantasette noduli sono stati individuati in 64 cirrotici in sorveglianza semestrale con ecografia e 44 sono risultati CE, 34 con diametro compreso tra 1 e 2 cm. Per questi ultimi, la sensibilità delle singole tecniche di immagine nella diagnosi di CE è risultata del 26% per la CE-US e del 44% sia per la TAC che per la RMN, con una specificità del 100% per tutte e tre le tecniche. Le caratteristiche tipiche per CE sono state individuate ad almeno una tecnica di immagine in 22 (65%) noduli, mentre erano contemporaneamente presenti a due tecniche di immagine (criteri AASLD) solo in 12 (35%) (p=0.028). Confrontando tutte le possibili combinazioni e sequenze di tecniche di immagine, eseguite sino alla diagnosi radiologica o alla esecuzione di biopsia epatica, se indispensabile, la sequenza ottimale degli accertamenti è risultata CE-US, TAC, RMN, biopsia epatica, con costo medio per paziente di 535 €. Questo studio ha quindi dimostrato che nei pazienti cirrotici in sorveglianza ecografica che presentano un nodulo di 1 e 2 cm di diametro, una singola tecnica di immagine che dimostra un pattern vascolare tipico, permette di porre diagnosi di CE. Questo approccio evita la esecuzione della biopsia epatica in un terzo dei pazienti per i quali l'accertamento istologico è invece previsto dalle linee guida AASLD da noi sino ad ora utilizzate, senza determinare un incremento dei costi di diagnosi.

Neurologia: ruolo di progranulina nella Degenerazione Lobare Frontotemporale

Nel 2006 sono state identificate mutazioni autosomiche dominanti nel gene che codifica per progranulina (GRN) che portano allo sviluppo di Demenza Frontotemporale con parkinsonismo, ad esordio presenile. Nei tre anni successivi sono state descritte 68 diverse mutazioni in GRN, associate a diversi fenotipi clinici e ad un esordio sia in età presenile che senile. Inoltre, è stato scoperto che i livelli di progranulina plasmatica sono estremamente bassi nei portatori di mutazioni. Alla luce di questa scoperta, l'esame è stato effettuato sui campioni biologici dei soggetti affetti presso l'Unità Valutativa Alzheimer (diretta dal prof. Elio Scarpini) del Dipartimento di Scienze Neurologiche (diretto dal prof. Nereo Bresolin), dal 2001 ad oggi. Sono stati così identificati 4 portatori di mutazioni causali in GRN. Tre di essi avevano avuto una diagnosi clinica di demenza frontotemporale ad esordio giovanile. Il quarto aveva avuto inaspettatamente una diagnosi clinica di malattia di Alzheimer, avendo presentato all'esordio (nel 2003 a 78 anni), sintomi cognitivi con peggioramento progressivo. Il decorso è stato però inusuale, con deficit cognitivo stabile nel tempo e comparsa di disturbi comportamentali e parkinsonismo. La paziente oggi ha 84 anni. Questo caso, descritto da Elio Scarpini e Daniela Galimberti in "Journal of the Neurological Sciences" (2009;287:291-3) sottolinea l'estrema eterogeneità clinica associata a mutazioni in GRN, e suggerisce l'introduzione di questa analisi, semplice e non invasiva, nella routine clinica.

accoglienza in Mangiagalli, gestito dai volontari delle diverse Associazioni della Fondazione

- Presentazione di due importanti donazioni da parte dell'Associazione per il Bambino Nefropatico: una nuova TAC 16 strati destinata al Servizio di Radiologia Pediatrica della Clinica De Marchi e un nuovo Ecografo Digitale per il Puerperio della Mangiagalli al servizio di tutte le future mamme
- Festa di primavera alla Clinica pediatrica De Marchi
- XV Giornata Italiana per la Lotta alla Sclerodermia, promossa dal GILS, Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia
- Per il ciclo di incontri Ricerca e cura: "L'udito: oltre l'ascolto il vero senso della vita"
- Per il ciclo di incontri Ricerca e cura: "Anti HPV: l'ultima frontiera delle vaccinazioni"



• Incontro con i cittadini e counselling gratuito in occasione della Giornata mondiale della voce

- La Fondazione sede dell'incontro tra rappresentanti della Sanità italiana e di quella cinese
- Presentazione di una ricerca sulle nuove frontiere per la rigenerazione di tessuti e di organi grazie alle cellule staminali mesenchimali del sangue placentare
- Presentazione del servizio di rilevamento pollini e del bollettino settimanale con i dati sulla loro presenza nell'aria



• Presentazione del "Decalogo per la pressione" in occasione della Vª Giornata Mondiale contro l'ipertensione Arteriosa

- Inaugurazione nuovo nido SSN della Mangiagalli in grado di ospitare da 60 a 70 culle in un'area di circa 300 mq
- Per il ciclo di incontri Ricerca e cura: "Quando senti le forze ti abbandonano...Anemia: cause e rimedi"



• Inaugurazione nuovo padiglione Monteggia e relativo trasferimento del Dipartimento di Neuroscienze e Organi di Senso

- Presentazione di una ricerca che ha permesso di identificare il gene responsabile di una malattia rara, l'Anemia Diseritropoietica Congenita di tipo II
- Premio alla carriera al professor Mannucci
- Presentazione di una ricerca che ha permesso di identificare il virus dell'epatite Delta (HDV) quale importante marker predittivo della cirrosi e del tumore al fegato

PUNTURE



di Gab

- Presentazione del progetto per curare i bambini sudafricani dai pediatri e dai chirurghi della Fondazione
- Per il ciclo di incontri Ricerca e cura: "Milano e i suoi fumi"
- In occasione della Giornata mondiale del Donatore di Sangue, apertura in via straordinaria del patrimonio artistico-culturale della Fondazione con visite guidate per i donatori
- Al via i lavori per la costruzione dell'Istituto Nazionale di Genetica Molecolare al posto del pad. Invernizzi, demolito a fine 2008



• Avvicendamento alla Direzione medica di Presidio: lascia la carica il dott. Francesco Della Croce, Direttore del Presidio Policlinico, con la conseguente unificazione dei due Presidi sotto la direzione unica del dott. Basilio Tiso.

- Inseadimento del nuovo Consiglio di Amministrazione, con l'ingresso di cinque nuovi Consiglieri e l'elezione del Presidente, prof. Giancarlo Cesana.



• Illustrata la tecnica di ossigenazione extra-corporea per l'influenza H1N1 messa a punto in Policlinico

- Presentazione del Robot "Da Vinci" donato alla UO di Urologia dalla Fondazione per la Ricerca e Terapia in Urologia (RTU) Onlus
- Convegno "Medical Decision Making", in collaborazione con l'Università degli Studi
- Iniziativa benefica "Un SMS per i bambini affetti da distrofia", organizzata dal Centro Dino Ferrari
- Giornata Nazionale del Ciclamino contro la Sclerodermia, promossa dal GILS, Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia
- Quinta Giornata Nazionale ABIO, Associazione per il Bambino In Ospedale
- Iniziativa "Cuore e salute", promossa dall'Associazione Per il Policlinico

- Al via i lavori per la realizzazione della centrale di cogenerazione (che consentirà la produzione di energia termica ed per i fabbisogni ospedalieri)
- Completamento delle opere propedeutiche impiantistiche e delle opere di sostegno (paratie e palificate) scavi per la realizzazione del nuovo Dipartimento di Emergenza
- Ristrutturazione del reparto di Diagnosi Prenatale in Mangiagalli



• Presentazione del Mese dell'udito

nell'ambito dell'Anno della salute promosso dal Comune di Milano

- Presentazione dei risultati del progetto europeo per le staminali del cordone ombelicale
- Per il ciclo di incontri Ricerca e cura: "La vita in ombra: i problemi della vista"
- Conferimento del Premio Rosa Camuna da parte di Regione Lombardia al Presidente del GILS, Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia, Carla Garbagnati Crosti
- Ristrutturazione delle palestre per il corso pre-parto in Mangiagalli
- Completamento dei nuovi laboratori vari e d'urgenza accentrati nel padiglione Devoto



• Presentazione della 3ª edizione del Forum Internazionale di Psichiatria "INNOSY 09". Al centro del dibattito: diagnosi precoce e continuità del trattamento

- Presentazione del convegno "Young People and Sex in the Big City - I Giovani e il Sesso nelle grandi Città"
- Presentazione dei corsi per l'utilizzo dell'ECMO promossi da Advenium su incarico del Ministero della Salute
- Celebrazione dei 25 anni del Centro di aiuto alla vita Mangiagalli
- Per il ciclo di incontri Ricerca e cura: "Influenza 2009: una, due o nessuna vaccinazione?"
- Ristrutturazione del Pronto Soccorso ostetrico-ginecologico della Mangiagalli



• Presentazione del libro "SMA1 abita con noi" per i genitori dei bambini affetti da questa grave malattia

- Presentazione del Congresso nazionale della Società Italiana dei Triapianti d'Organo
- Presentazione della Riunione Tecnico-scientifica del NITP, Nord Italia Transplant program
- Conferimento a tre Associazioni della Fondazione (SVS Donna Aiuta Donna, CAV Mangiagalli e Fondazione De Marchi) dell'Ambrogino d'Oro da parte del Sindaco di Milano
- Festa di Natale dei Volontari di tutte le Associazioni
- Realizzazione del collegamento sotterraneo (ampia area di circa 400 mq) tra i padiglioni Monteggia e Granelli
- Ristrutturazione reparto di Chirurgia Pediatrica nel padiglione Alfieri.

Lungo tutto il corso dell'anno, inoltre, sono stati organizzati quasi 200 corsi di formazione, tra eventi formativi e progetti formativi aziendali, rivolti sia ai dipendenti della Fondazione, sia a personale esterno. ■

Disponibile online un'ampia parte degli inventari dell'Ospedale Maggiore

L'archivio nella rete

Pio Pecchiai, chiamato a dirigere l'archivio ospedaliero agli inizi del Novecento, secondo una corretta prassi archivistica aveva creato una "sezione storica" per la documentazione più vecchia di quarant'anni e una "sezione amministrativa" per le carte più recenti, successive al 1863. La sezione storica fu ordinata e dotata di un accurato inventario. Non così la sezione amministrativa, che per quasi un secolo ha continuato a crescere, raggiungendo la ragguardevole consistenza di circa 10.000 "cartelle" (che occupano quasi due chilometri di scaffali), senza essere mai stata sistemata. Questa parte però è di grande interesse, documentando il funzionamento dell'Ospedale nel periodo di cambiamenti epocali compreso tra la seconda metà dell'Ottocento e il XXI secolo.

Dagli ultimi mesi del 2001 si è pianificata un'operazione finalizzata alla divisione della "sezione amministrativa" dell'archivio in una parte propriamente storica (1864-1967) e in una parte "di deposito" (successiva al 1967), con la compilazione di adeguati inventari e di strumenti di corre-

do. Gli inventari sono realizzati nel rispetto di precisi standard descrittivi, utilizzando l'applicativo regionale "Sesame 4.1". Tutte le operazioni sono effettuate in accordo e sotto la supervisione della Soprintendenza Archivistica per la Lombardia, a cui compete l'approvazione dei lavori. Si tratta di un lavoro lungo, complesso e delicato, che richiede precise competenze professionali, ma che, purtroppo, resta di scarsa visibilità al pubblico più ampio.



La sala dei mastri di contabilità, 1935 circa (foto G. Farabola, stampa gelatina a sviluppo)

Adesso però una porzione degli inventari, parziale ma sostanziosa, è disponibile sul sito della Regione Lombardia <http://www.lombardiabeniculturali.it/archivi/complessi-archivistici/MIBA00D21E/> (accessibile anche tramite link, a partire dalla pagina dedicata ai beni culturali, sul sito della nostra Fondazione).

Attualmente sono disponibili le descrizioni dei primi "titoli". Si comincia con la voce "Origine e dotazione" che comprende tre "classi": "Eredità e legati - Testatori" e "Donazioni" (limitatamente al Novecento) ri-

portano i nomi dei benefattori che hanno stabilito legati testamentari o donazioni in vita; vi si trova anche la documentazione relativa alla realizzazione dei ritratti pittorici. "Case di residenza" raccoglie la documentazione inerente alla costruzione e gestione degli edifici ospedalieri: il fabbricato sforzesco, i singoli padiglioni del Policlinico, gli ospedali Ni-guarda, San Carlo Borromeo, Città di Sesto S. Giovanni, e altri istituti aggregati.

Il titolo "Prerogative" è invece concepito come una serie unica (anni 1357-2003) e com-

prende, tra l'altro, la documentazione pertinente ai diritti di giuspatronato che l'Ospedale vanta su numerose chiese ed altari.

Infine, la voce "Amministrazione" comprende le classi "Atti amministrativi generali", "Beneficenza" (con le statistiche relative all'erogazione dei servizi ospedalieri), "Economia" (con tutti i bilanci dal 1864), e "Appalti".

La parte rimanente dell'archivio è stata schedata, ma aspetta ancora di essere affrontata in maniera esaustiva, per poter essere pienamen-

te disponibile alla ricerca. Grazie alla Fondazione CARIPLO, che ha concesso un contributo, sarà possibile proseguire l'intervento per il prossimo anno. L'azione si concentrerà sul titolo "Servizio Sanitario": questa voce, evidentemente peculiare dell'ospedale, raccoglie la documentazione pertinente alla cura e alla ricerca, la gestione del personale medico e infermieristico, le scuole e i corsi, il funzionamento della farmacia, il volontariato, i rapporti con l'Università, e molto altro negli ultimi centocinquanta anni. ■

Presentato il libro "SMA1 abita con noi"

Un aiuto concreto per i genitori dei bambini SMA1

di V. R.

È stato presentato presso l'Aula Magna della clinica Mangiagalli il libro "SMA 1 abita con noi", edito grazie al contributo della Provincia di Milano, rivolto ai genitori dei bimbi affetti da Atrofia Spinale Muscolare (SMA), soprattutto nelle forme 1.

In Italia, ogni anno, si registrano circa 40 casi di SMA 1, nota come Malattia di Werdnig-Hoffmann, per la quale tutt'ora non esiste possibilità di cura. Presso la nostra Fondazione, che è il centro di riferimento nazionale per l'abilitazione dei familiari di bambini con questa malattia rara, sono stati seguiti più di 200 bambini, il 71% dei quali da fuori regione.

La SMA 1 si manifesta entro i primissimi mesi di vita o, addirittura, in utero con una riduzione dei movimenti fetali spontanei. Il neonato si presenta con riduzione del tono muscolare e paralisi dei muscoli prossimali e del tronco. L'aspetto clinico più

caratteristico è la presenza di respiro addominale con immobilità della gabbia toracica per paralisi dei muscoli intercostali e innalzamento ed abbassamento dell'addome per l'attività del diaframma cui è completamente affidata l'attività del respiro. Una certa capacità di movimento delle mani e dei piedi è presente e i muscoli del viso sono risparmiati: l'espressione è vivace e attenta.

Lo sviluppo di nuove tecniche ventilatorie e di nuovi strumenti tecnologici permettono però, oggi, un notevole aumento della sopravvivenza dei piccoli pazienti e un significativo miglioramento della loro qualità di vita, non più confinata tra i muri di una struttura ospedaliera, ma tra quelli di casa, circondata dall'affetto dei familiari, e talvolta anche tra le mura di una scuola, assieme a bambini della stessa età.

"Ciò comporta inevitabilmente una serie di nuove proble-

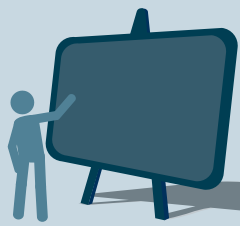
matiche - sostiene Antonella Costantino, Direttore UO Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Fondazione - sia dal punto di vista pratico che da quello psicologico, per i genitori che li accudiscono, che già hanno visto sconvolta la loro esistenza e sono stati costretti a cambiare le abitudini e, spesso, un intero modo di pensare la vita, i valori, gli affetti".

"Il libro - spiega Chiara Mastella, del Servizio Abilitazione Precoce Genitori (SAPRE) della Fondazione e co-autrice del libro, assieme a Giancarlo Ottobello - combina l'esperienza accumulata negli anni dai due centri, il SAPRE e l'U.O. di Anestesia e Rianimazione dell'Ospedale Gaslini di Genova, che di fatto rappresentano un punto di riferimento fondamentale sia per la parte medica, che riguarda soprattutto i problemi respiratori, sia per tutti gli aspetti della vita quotidiana. La chiarezza delle indicazioni proposte, illustrate anche da disegni e fotografie, fornisce un'opportunità unica di entrare nel mondo dei pazienti e degli operatori che da tanti anni, con amore e dedizione, seguono questi bambini e le loro famiglie. Ogni capitolo del libro riflette interamente lo spirito di tutte le componenti del gruppo che, concretamente, ha contribuito a scriverlo, non solo per il valore dei suggerimenti più strettamente tecnici, ma anche per i consigli pratici, frutto di una lunga consuetudine di impegno accanto e insieme alle famiglie, condividendo con loro gioie e preoccupazioni".

Il volume è stato realizzato con la collaborazione degli Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano, e ha il Patrocinio di ACP, Associazione Culturale Pediatrica, SINPIA, Società Italiana di Neuropsichia-



I CORSI DI GENNAIO



a cura dell'Ufficio Comunicazione

• Liver Club

12/01/10 presso Aula Padiglione Granelli, via F. Sforza 35 - Milano
Responsabile del corso: prof. Massimo Colombo
Medici: 2 crediti ECM

• BLSD - Basic Life Support Defibrillation

14/01/10 ore 8.30 - 18.00
presso Polo Valetudo, via Pace 9 - Milano
Responsabile del corso: dott. Alfredo Lissori
Tutte le professioni: 6,5 crediti ECM

• Il tumore della mammella:

dall'epidemiologia alle cellule staminali

15/01/10 ore 9.00 - 18.00
presso Aula Magna Università degli Studi,
via Festa del Perdono 7 - Milano
Responsabile del corso: prof. Giancarlo Roviario

• GastroClub - Incontri clinico-patologici

19/01/10 ore 17.45 - 20.30
presso Aula Padiglione Granelli, via F. Sforza 35 - Milano
Responsabile del corso: prof. Dario Conte

• Analgesia epidurale in travaglio di parto

dal 18/01/10 al 20/01/10 ore 14.30 - 18.30 e 8.00 - 16.00
presso Aula Magna Mangiagalli, via Commenda 12 - Milano
Responsabile del corso: dott. Edoardo Calderini
Il corso è a pagamento

• Controversie in tema di diagnosi, terapia e follow-up dei carcinomi della tiroide

05/02/10 ore 9.00 - 18.30
presso Aula Magna Mangiagalli, via Commenda 12 - Milano
Responsabile del corso: prof. Paolo Beck-Peccoz

AMBROGINO D'ORO A TRE ASSOCIAZIONI



Il 7 dicembre scorso, il giorno di Sant'Ambrogio, alla cerimonia di consegna delle civiche benemerenze 2009, tenutasi al Teatro Dal Verme, tre nostre Associazioni hanno ricevuto l'Ambrogino d'Oro. L'attestato di civica benemerenda è stato conferito all'Associazione SVS Donna Aiuta Donna, al CAV Mangiagalli e alla Fondazione De Marchi.

Congratulandoci con le tre Associazioni premiate per il prestigioso riconoscimento, cogliamo l'occasione per ringraziare ancora una volta tutti i volontari che ogni giorno, all'interno della nostra Fondazione, prestano il loro tempo e la loro attenzione ai più deboli e indifesi, svolgendo un ruolo fondamentale nell'ambito dell'assistenza al malato.

È USCITO IL VOLUME "MILANO CAPITALE DELLA SALUTE"

L'Associazione Interessi Metropolitan AIM ha pubblicato il volume "Milano Capitale della Salute", a cura di Roberto Satolli. L'opera propone una riflessione critica sulla posizione di dominio e di attrazione che Milano esercita in questo settore, a partire dal Quattrocento fino ai giorni nostri, per arrivare a capire se, e a quali condizioni, l'affermazione potrà continuare a essere veritiera. Nel volume, insieme alle altre strutture ospedaliere milanesi, viene citata ampiamente anche la nostra Fondazione, con riferimenti alla tradizione assistenziale dell'antica Ca' Granda, all'eccellenza sanitaria, al patrimonio artistico, con uno sguardo al futuro verso il nuovo ospedale.



Associazione Amici del Croff

Studio e cura delle malattie renali

di Giovanbattista Fogazzi, Consigliere dell'Associazione, medico presso l'U.O. di Nefrologia e Dialisi

L'Associazione per lo studio e la cura delle malattie renali Amici del Padiglione Croff viene fondata nel 1975 ad opera del prof. Claudio Ponticelli (ora Presidente Onorario) e di un gruppo di medici e pazienti della Divisione di Nefrologia e Dialisi del Policlinico. Uno dei principali scopi dell'Associazione è quello di aiutare il personale medico ed infermieristico a sviluppare la propria preparazione clinica e di ricerca per ottimizzare al meglio la cura dei pazienti affetti da malattie renali.

Nel 2004/2005 due importanti avvenimenti cambiano la vita dell'Associazione: l'avvento del prof. Piergiorgio Messa in qualità di Direttore del Padiglione Croff, che diventa Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, e la modifica della denominazione dell'Associazione in AMICI DEL CROFF, con l'iscrizione all'anagrafe ONLUS. Questi due eventi hanno stimolato ulteriormente il Consiglio Direttivo ad incrementare l'attività e la visibilità dell'associazione. In particola-

re sono state organizzate varie manifestazioni (conferenze storiche, spettacoli teatrali, mostre di quadri, ecc.) e sono state incrementate le riunioni del Consiglio Direttivo per avere, in tempi più brevi, i finanziamenti per sostenere le attività dell'Unità Operativa. Tra queste, consulenze dietologiche per i pazienti affetti da insufficienza renale cronica; la distribuzione di farmaci da parte di personale dedicato ai pazienti ambulatoriali con trapianto renale; corsi di aggiornamento per medici, specializzandi e infermieri che lavorano presso il padiglione Croff; la ricerca per la prevenzione e la cura del BK virus nei trapiantati renali; la refertazione all'estero dei preparati di microscopia elettronica; l'acquisto di apparecchiature scientifiche per incrementare ulteriormente l'assistenza ai pazienti. Per farci sentire più vicini ai nostri pazienti in emodialisi abbiamo effettuato piccoli interventi per cercare di rendere meno difficili le sedute emodialitiche, come la distribuzione gratuita del caffè per tutto l'anno grazie ad una mac-

china per l'espresso che abbiamo ricevuto come donazione e l'istituzione del Telefono Amico per ottimizzare l'assistenza domiciliare in collaborazione con i nostri Caposala. All'attività della nostra Onlus si affianca l'attività scientifica dei medici del Padiglione Croff, che anche nel 2008 è stata di buon livello. Gli articoli pubblicati su riviste internazionali recensite in Medline che hanno come primo autore o co-autore un medico del Croff sono 28 (19 + 9). Inoltre, diversi sono stati i lavori presentati a congressi internazionali e nazionali. Medici del Croff sono stati anche autori o co-autori di capitoli in trattati internazionali e di linee-guida nazionali; hanno promosso diversi corsi a livello nazionale e hanno tenuto conferenze su invito a convegni internazionali; sono inoltre presenti nel comitato editoriale di alcune riviste internazionali. ■

Associazione Amici del Croff Onlus - c/o Pad. Croff via Commenda 15, Milano Tel. 02 5503.4552 Fax 02 5503.4550

STEM

Un'Associazione per le malattie del sangue

di Francesca Cambi - volontaria dell'Associazione STEM

STEM (Studio e Trattamento del Malato Ematologico) è un'associazione dell'Ospedale Maggiore di Milano che dal 1997 opera nel campo delle patologie ematologiche e delle malattie rare.

Situata nell'unità operativa di Ematologia 2, all'interno del padiglione Granelli, e guidata dal Prof. Alberto Zanella e dal suo team di medici e volontari, STEM nasce per assicurare al paziente, sin dal primo contatto, la migliore accoglienza e la più adeguata informazione. L'associazione, infatti, è impegnata nel predisporre un'articolata informazione sulle singole patologie al fine di facilitare il rapporto medico-paziente e per rendere quest'ultimo partecipe delle decisioni terapeutiche.

La ricerca ha recentemente fatto notevoli progressi e conseguito degni successi nella diagnosi e nella terapia delle malattie ematologiche: nonostante questo, è ancora lunga la strada da percorrere e sempre più limitate sono le risorse destinate agli studi scientifici. Per questi motivi STEM sostiene e promuove le attività di ricerca in campo ematologico con progetti effettuati anche in collaborazione con altri centri, oltre ad istituire borse di studio per giovani studenti meritevoli.

La Onlus nel corso degli ultimi anni ha promosso impor-

tanti iniziative che hanno dato un nuovo slancio allo studio delle anemie rare e al sostegno dei pazienti affetti da malattie poco conosciute.

Nel 2008 STEM ha promosso ed organizzato il Pnh Patient's Day, il primo convegno nazionale sull'anemia rara PNH pre-



della membrana eritrocitaria e che ha da poco trovato la sua cura. La buona riuscita di questo convegno ha permesso di creare il primo registro nazionale di pazienti affetti da Pnh e ha dato l'avvio ad una serie di incontri di ricerca che ospiteranno medici e pazienti nei più grandi centri ematologici d'Italia.

È recente invece la scoperta del Prof. Alberto Zanella e del suo team del gene responsabile della Cda II, l'anemia diseritropoietica congenita, un'anemia rara ad oggi incurabile. Dopo 12 anni di studi da parte dei ricercatori, la scoperta del reparto di ematologia è stata 1 dei 5 migliori contributi europei selezionati e presentati a Berlino lo scorso 8 giugno al Presidential Symposium organizzato nell'ambito del XIV Congresso dell'Associazione europea di Ematologia.

Dal punto di vista finanziario l'associazione è supportata dai contributi di liberalità dei soci e dei suoi sostenitori. ■

sentata dai medici e spiegata dai pazienti che la vivono quotidianamente.

La Pnh o Epn, emoglobinuria parossistica notturna, è una malattia rara che colpisce fra una e dieci persone su un milione, una malattia delle cellule del sangue caratterizzata da anemia emolitica cronica dovuta a un difetto intrinseco

Per maggiori informazioni: STEM - Studio e Trattamento del Malato Ematologico Segreteria U.O. Ematologia 2 Ospedale Maggiore Policlinico Via F. Sforza, 35 20122 Milano Tel. 02 5503 3425 Fax 02 5503 3439 www.astem.it - info@astem.it

Direttore responsabile **Valentina Regonesi**
Redazione **Maria Teresa Bottanelli, Sara Casati, Santo De Stefano, Paolo Galimberti, Riccardo Ruscica, Nino Sambataro, Marco Segala, Giuseppina Verga, Carmelo Lorenzo Davide Vitetta**
Progetto grafico e impaginazione **Gabriele Montingelli - Dulcamara, grafica e comunicazione**
Hanno collaborato **Luisa Berardinelli, Francesca Cambi, Antonella Costantino, Giovanbattista Fogazzi, Daniela Galimberti, Angelo Sangiovanni, Mario Scalomagna.**
Scrivi a ufficiostampa@policlinico.mi.it
Questo giornale è realizzato con carta riciclata ed è stampato con processo ECO OFFSET (a basso impatto ambientale) da Gam Edit Srl, Curno (BG), www.gamedit.it
Edito da **Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico**
Presidente **Giancarlo Cesana** / Direttore Generale **Giuseppe Di Benedetto** / Direttore Scientifico **Ferruccio Bonino**
Consiglio d'Amministrazione **Adriano Bandera, Francesco Campagna, Maria Paola Colombo Svevo, Enrico Decleva, Gabriele Perossi, Giuseppe Ricciardi, Luigi Roth**
Registrazione Tribunale di Milano n. 787 del 19/12/2007



BANCA POPOLARE DI MILANO

