

# MISSIONE UOMO

RIVISTA DELLA FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI - ONLUS

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale  
D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004, n° 46), art. 1, comma 1, LO/MI



## ATTUALITA'

Anziani, l'OMS:  
«Meno acuzie,  
più domicilio»

La rete europea  
di riabilitazione  
in "Don Gnocchi"

Dislessia, un libro  
sui bambini che  
"disegnano parole"

## ATTIVITA'

Studio nei Centri:  
i dati confermano  
l'efficacia dei robot

Teleriabilitazione,  
ecco il modello  
della Fondazione

Sclerosi multipla,  
benefici da una  
sana alimentazione

I pazienti con SLA  
seguiti anche  
dopo le dimissioni

Ruanda, la terapia  
che restituisce  
sorrisi e speranza

## DON GNOCCHI

Sul fronte russo  
o tra i mutilatini:  
don Carlo e il Natale

Profeti e testimoni:  
l'intenso rapporto  
con don Mazzolari

Lo "stile alpino":  
milizia dello spirito  
e modello di vita



## CON I PIU' PICCOLI E LE LORO FAMIGLIE

Al Centro IRCCS di Firenze l'inaugurazione  
del nuovo reparto di riabilitazione pediatrica





RIVISTA DELLA FONDAZIONE  
DON CARLO GNOCCHI - ONLUS

DIRETTORE RESPONSABILE  
Emanuele Brambilla

DIRETTORE EDITORIALE  
Vincenzo Barbante

REDAZIONE  
Claudia Dorini, Ilaria Gentili, Giovanni Ghislandi,  
Damiano Gornati, Jessica Matera

Piazzale R. Morandi 6 - 20121 Milano  
Tel. 02-40308.910-911 - Fax 02-40308.926  
ufficiostampa@dongnocchi.it  
www.dongnocchi.it

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Clelia Andolina, Lucia Angelini, Danilo Carena,  
Tazio Carriolo, Barbara Ciccarelli, Francesco Con-  
verti, Roberto Costantini, Luigi Cremasco, Furio Gra-  
matica, Elisa Kalaj, Lino Lacagnina, Enrico Mambret-  
ti, Anna Mazzucchi, Paolo Mocarrelli, Rita Mosca,  
Simonetta Mosca, Eufrosia Novellini, Marco Parizzi,  
Roberto Rambaldi, Adonella Pedotti, Paolo Perucci,  
Mauro Ricca, Guia Rigoldi, Maurizio Ripamonti,  
Paolo Roller, Alberto Rotondi, Antonio Troisi

FOTO  
Archivio Fondazione Don Gnocchi

PROGETTO GRAFICO  
Gigi Brandazza - g.brandazza@iol.it

REALIZZAZIONE  
Fondazione Don Gnocchi

STAMPA  
Fiordo srl - Galliate (NO)

Tiratura: 35.000 copie

Reg. presso il Tribunale di Milano n° 297 del 17 maggio 1997



viene inviata a chiunque la richieda. È possibile utilizzare l'allegato  
bollettino postale a sostegno della rivista e delle attività della Fon-  
dazione.

#### AI SOSTENITORI

Le erogazioni liberali fatte alla Fondazione Don Gnocchi Onlus da  
persone fisiche o da enti soggetti all'imposta sui redditi delle socie-  
tà sono deducibili dal reddito imponibile nel limite del 10% del red-  
dito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di  
70.000 euro l'anno (art. 14, D.L. 35/2005).  
Per le persone fisiche, le erogazioni sono in alternativa detraibili dal-  
l'imposta lorda nel limite del 26% e fino a un importo di 30.000 euro  
annui (Articolo 15, comma 1 lett. j-bis del T.U. imposte sui redditi).  
PER INFORMAZIONI: tel. 02.40308907.

#### AL LETTORE

Nel rispetto di quanto stabilito dal Decreto Legislativo 196/2003  
(Codice in materia di protezione dei dati personali), la informiamo  
che i suoi dati personali saranno conservati nell'archivio elettronico  
della Fondazione Don Gnocchi Onlus, titolare del trattamento ai  
sensi dell'art. 4 del citato Decreto. Tale archivio è gestito diretta-  
mente dalla Fondazione Don Gnocchi e i suoi dati non saranno  
oggetto di comunicazione o diffusione a terzi. Potrà richiedere, in  
qualsiasi momento e gratuitamente, l'indicazione dell'origine dei  
suoi dati, il loro aggiornamento, rettifica, integrazione o cancella-  
zione scrivendo a: **Fondazione Don Gnocchi Onlus, p.le R.  
Morandi 6 - 20121 Milano, oppure inviando un fax al numero  
02.40308927 o una mail all'indirizzo privacy@dongnocchi.it.**

## Sommario

IN QUESTO NUMERO

Dicembre 2017 - Anno XXI - n° 2

### Attualità

- Anziani, le linee guida Oms: meno acuzie, più assistenza a casa ..... 2
- Allarme demenze, priorità mondiale di salute pubblica ..... 4
- Pronti alle sfide del futuro, la riabilitazione europea a Milano ..... 6
- «La chiesa non può essere afona nella difesa e promozione dei disabili» ..... 8
- L'appello del nuovo arcivescovo: «Amate sull'esempio di don Carlo» ..... 11
- I bambini che "disegnano parole": il ruolo di specialisti, genitori e scuola ..... 14
- L'abbraccio di Teresa: «È questa la risposta di Dio» ..... 16

### Attività

- Numeri e risultati significativi nel Report - Bilancio di missione ..... 19
- Riabilitazione pediatrica, inaugurato il nuovo reparto ..... 22
- Équipe multidisciplinare per le GCA accanto ai pazienti e alle loro famiglie ..... 28
- I dati raccolti confermano l'efficacia della riabilitazione robotica ..... 32
- L'innovazione in aiuto dei più fragili: ecco la teleriabilitazione domiciliare ..... 35
- Sclerosi multipla, benefici da una sana alimentazione ..... 38
- Pazienti con SLA e caregiver seguiti anche dopo le dimissioni ..... 40
- Il movimento e il gioco per aiutare bambini "speciali" ..... 43
- Assistenza nel fine settimana: la risposta ai bisogni delle famiglie ..... 43
- La Spezia, il Polo riabilitativo intitolato a S. Maria dei Poveri ..... 49
- L'inverno dei pazienti con BPCO: profilassi, farmaci e riabilitazione ..... 50
- Il Festival... dell'impossibile: la musica che annulla le differenze ..... 52
- Salerno, anche musica e teatro per la riabilitazione di ragazzi e adulti ..... 55
- La formazione accanto al malato: al via i corsi di laurea "Don Gnocchi" ..... 57
- Evitare il rischio "burnout": corso per la riduzione dello stress ..... 60
- La caramella tra le mani di Ines, la terapia che restituisce speranza ..... 62
- Volontariato creativo, l'esperienza "Don Gnocchi" ..... 66
- L'allenatore nel pallone dona le divise alla squadra ..... 69

## Don Gnocchi

- Al fronte o tra i fanciulli dei collegi: «Così si capisce il mistero del Natale» ..... 70
- Don Mazzolari e don Gnocchi, innamorati di Dio e amici dell'uomo ..... 74
- L'alpino, modello di vita e milizia dello spirito cristiano ..... 76
- Guidò la Fondazione per 30 anni, il 25° della morte di mons. Pisoni ..... 78

Puoi seguire la Fondazione Don Gnocchi anche su



13



32



54



57



70

# “Gloria a Dio nel più alto dei cieli e pace in terra agli uomini che egli ama”

■ «SONO LE PRIME ORE pigre e fredde del giorno e già una tenda, nel folto delle altre, si è svegliata: palpita, apre piamente nella notte gli occhi arrossati di due candele. È il Cappellano che dice Messa. Curvo, quasi piegato sul suo altare da campo (a star dritti si tocca nei teli e poi piove dentro) mormora sommesse preghiere. Riaffiorano nella memoria motivi di tempi lontani, di catacombe, di viglie eroiche e di prime Messe in aurora. E quando il Cappellano si rivolge per la benedizione finale, pare che, da quel largo segno di croce, si effonda su quegli uomini distesi nel sonno opaco e in armi, un'onda lenta di pace e di benedizione...».

Ecco il Cappellano, il nostro don Carlo, in mezzo ai suoi ragazzi, come si racconta in *“Cristo con gli alpini”*, e più avanti aggiunge: «Così vai e non sai bene se sia Egli che ti porta o tu che porti Lui».

In queste poche battute c'è tutto il mistero e la bellezza del ministero sacerdotale e nello stesso tempo della vocazione cristiana: rendere presente Cristo fra i suoi. Una tensione drammatica e affascinante a rinnovare quel farsi vicino di Dio ad ogni uomo, portando pace e benedizione. Il segno della croce si fa abbraccio verso dei figli che nella prova sperimentano smarrimento e solitudine, ripetendo loro che il Padre è vicino, che Cristo è vicino.

#### Il bisogno di pace e di salute

Il mistero del prossimo Natale, con le sue luci, i suoi riti, ci raggiunge nuovamente e narra del bisogno autentico di ogni uomo di pace e di bene. Quel bisogno di pace e di salute che abita le vie di questa terra, le nostre città, le case, i luoghi del nostro vivere quotidiano.

Questo bisogno si traduce in un'attesa carica di speranza, a volte inespresa, a volte gridata, anche nelle stanze, nei corridoi, nelle strutture della nostra Fondazione che custodiscono uomini e donne, giovani e anziani, nella loro naturale e semplice identità di Figli di Dio. I segni della sofferenza e della fragilità manifestano chiaramente questo bisogno di salute e di pace.

Accanto a loro altri uomini e altre donne, chiamati a condividere un tratto



La Buona Notizia per i nostri ospiti toccati dalla sofferenza, per i loro cari e per i nostri operatori chiamati ad accogliere Cristo in chi soffre

di Vincenzo Barbante

del loro cammino, portando la propria professionalità e la propria umanità. Tutti, semplicemente uomini, fratelli, protagonisti di una storia, quella dell'umanità, spesso segnata da drammatiche e desolante notti oscure in cui gli animi si sentono confusi e soli e il Padre appare assente, lontano.

Eppure proprio a noi uomini il Signore si fa vicino, in modo inaspettato. Proprio quella fragilità, che molti rifuggono, diventa il luogo dell'incontro e nella povertà, il Figlio di Dio, apre i suoi occhi verso di noi. *“Gloria a Dio nel più alto dei cieli e pace in terra agli uomini che egli ama”*. (Lc 2,14)

Ecco l'annuncio e il messaggio, che

risuona nella notte di Natale. È la Buona Notizia, un Dio che ama, cerca e si fa incontro all'uomo, dando compimento alla sua attesa.

È la Buona Notizia per i nostri ospiti toccati dalla sofferenza, per i loro cari che ne condividono il cammino. È la Buona Notizia per i nostri lavoratori, chiamati ad aprire gli occhi e ad accogliere proprio in chi soffre il Cristo che viene e nello stesso tempo a essere strumento di quella misericordia che tutti vuole raggiungere: «Così vai e non sai bene se sia Egli che ti porta o tu che porti Lui».

#### Gesti concreti di solidarietà

Anche quest'anno, come Fondazione Don Gnocchi, abbiamo sperimentato l'intensità di un cammino faticoso e ricco di grazia. Come sempre, abbiamo cercato di portare avanti nel nostro quotidiano la sfida di promuovere nel presente gesti concreti di condivisione, solidarietà e assistenza, come faceva il nostro beato don Carlo.

E certo, consapevoli della distanza e di quanto ancora ci attende, guardiamo a lui e al suo Compagno e rinnoviamo il nostro impegno perché ogni giorno e ogni ora lascino trasparire qualcosa del mistero del Natale di Gesù e di quella pace che viene a portare agli uomini che egli ama.

# Anziani, le linee guida Oms: meno acuzie, più assistenza a casa

■ **TENER VIVA L'ATTENZIONE** sulla situazione delle **persone anziane**, sulle loro **necessità di assistenza e cura** e sulle politiche da adottare per **prevenire e rallentare l'invecchiamento**, a garanzia di qualità di vita e di **condizioni di salute e benessere** il più possibile omogenee in ogni parte del mondo.

Lo chiede l'**Organizzazione Mondiale della Sanità**, nell'ultimo rapporto *"Linee guida per la cura agli anziani"*, diffuso lo scorso ottobre, in occasione della Giornata Internazionale della persona anziana. L'Oms sollecita **approcci nuovi sulla fornitura dei servizi sanitari per i più anziani** e sottolinea il ruolo importante dell'**assistenza primaria**.

Attraverso l'integrazione delle cure, l'obiettivo non è solo quello di migliorare la salute e il benessere della popolazione anziana, ma anche quello di avvicinarsi il più possibile al raggiungimento della **copertura sanitaria universale**. Lo sviluppo di meccanismi di finanziamento

sostenibili da parte dei vari governi ha lo scopo di proteggere gli anziani e le rispettive famiglie dalla spesa personale che, se protratta per il lungo periodo, può portare anche a "catastrofi finanziarie".

«Entro il 2050 una persona su cinque avrà più di 60 anni - sottolinea **Tedros**

**Ghebreyesus**, direttore generale dell'Oms - *il nostro obiettivo dunque è quello di garantire che tutti possano ottenere i servizi sanitari necessari, ovunque essi vivano*». E per fare questo - aggiunge l'Oms - è necessario sviluppare approcci complessi per **prevenire il declino dovuto all'invecchiamento**, fornendo assistenza anche ai *caregivers*.

## Presto 2 miliardi di anziani

Secondo le stime dell'ultimo rapporto Oms, **la popolazione anziana raddoppierà entro il 2020**, passando dai 900 milioni



Gli ultimi dati sull'invecchiamento spingono l'Oms a sollecitare ai Paesi approcci nuovi nei servizi e nell'assistenza primaria. Il ruolo della prevenzione

di individui a quasi 2 miliardi, superando il totale dei bambini con meno di 5 anni.

Il ritmo di cambiamento più veloce sta avvenendo nei Paesi a basso e medio reddito. Nella regione sub-sahariana, che ha la più giovane popolazione al mondo, il numero di persone oltre i 60 anni dovrebbe aumentare di oltre tre volte, da 46 milioni nel 2015 a 147 milioni nel 2050.

Nello stesso anno si stima che l'80% della popolazione anziana vivrà nei Paesi a medio e basso reddito. **In Europa la popolazione anziana è aumentata dal 10% al 20%** in circa 150 anni, mentre nei Paesi come Brasile, Cina e India ci vorranno poco più di 20 anni per raggiungere le stesse percentuali.

Sempre secondo le stime Oms, in tutto il mondo **349 milioni di persone sono considerate dipendenti da cure**, tra queste il 29% (circa 101 milioni), sono persone ultrasessantenni.

La **dipendenza da cure** si crea quando l'individuo non è più in grado, senza adeguata assistenza, di affrontare le normali azioni di vita quotidiana. Un esempio su tutti è quello relativo agli **anziani affetti da demenza**: sono 46,8 milioni e si stima che questo numero sia destinato a raddoppiare ogni 20 anni, raggiungendo circa i 75 milioni nel 2030.

## La continuità delle cure

L'Oms ricorda come tutti gli attori del sistema debbano essere coinvolti per garantire un percorso di cure integrato, in particolare le **comunità**, che giocano un ruolo fondamentale per rallentare il declino delle capacità sia fisiche che mentali delle persone anziane. Spesso infatti i problemi maggiori derivano da un'incapacità di coordinamento delle cure.

I sistemi sanitari di oggi si concentrano maggiormente sul trattamento delle acuzie, ma per la popolazione anziana è diverso. In presenza di **malattie croniche**, spesso associate a disabilità multiple, non sempre di facile rilevazione (come per esempio la ridotta forza muscolare, la lentezza di esecuzione dei movimenti, la depressione...), **le cure devono essere continuative e l'integrazione tra i vari settori dell'assistenza è fondamentale**. Non solo dunque interventi sanitari e riabilitativi, ma anche assistenza sociale e partecipazione alla vita di comunità. Alcuni Paesi hanno già messo in atto alcu-

ne azioni rispettando la strategia globale dell'Oms sull'invecchiamento e la salute. Il **Brasile**, per esempio, ha potenziato i propri servizi per adulti e anziani; il **Giappone** ha integrato un'assicurazione a lungo termine per proteggere le persone anziane dai costi dell'assistenza; la **Thailandia** sta rafforzando l'integrazione tra cure sanitarie e sociali il più vicino possibile ai luoghi di residenza delle stesse; nelle **Mauritius** il ministero della Salute fornisce copertura sanitaria universale per adulti anziani, tra cui una rete di Centri di salute e cliniche di assistenza primaria con servizi più soddisfacenti che negli ospedali. Negli **Emirati Arabi** le esigenze sanitarie delle persone anziane vanno di pari passo con la creazione di città più favorevoli all'età...

## L'Italia seconda per longevità

Con il 21,4% dei cittadini con più di 65 anni, **l'Italia è il secondo paese al mondo per longevità dopo il Giappone**. «L'aumento della popolazione anziana

## STUDIO OCSE.

Focus su invecchiamento e gap tra le generazioni

■ **NEL 2050** nel mondo ci saranno 53 ultra65enni ogni 100 persone in età lavorativa (oggi sono 28) e in **Italia** si salirà addirittura a **74 ogni 100**. Più vecchio di noi, solo il Giappone. Come evitare quindi il gap tra vecchie e nuove generazioni?

**"Prevenire l'invecchiamento in modo uniforme"** è il recente volume dell'**Ocse** sulle disuguaglianze che si sviluppano durante il corso della vita, ma che si materializzano nella vecchiaia. Gli anziani di oggi vivono con redditi più elevati e meno rischi di povertà rispetto alle generazioni più giovani. L'invecchiamento non uniforme rappresenta pertanto **un pericolo per la crescita economica di un Paese**.

Di qui la necessità di una migliore redistribuzione economica, di maggiori investimenti sulla prevenzione, di diversi meccanismi di pensionamento, di **adeguati controlli delle disuguaglianze economiche tra le generazioni** e di investimenti sulla vecchiaia attiva e sulla salute.



## I NUMERI

Secondo i più recenti dati diffusi dall'Oms:

- **2 miliardi** la popolazione al mondo oltre i 65 anni entro il 2020
- **349 milioni** le persone al mondo oggi considerate dipendenti da cure (il 29% ha più di 60 anni)
- **75 milioni** gli anziani che nel 2030 saranno affetti da demenze
- **21,4%** gli anziani in Italia che oggi hanno più di 65 anni
- **2° posto** per l'Italia nella classifica dei Paesi più vecchi (al primo posto c'è il Giappone)

sarà una delle principali sfide del futuro. In Italia si vive più a lungo - spiega afferma **Flavia Busero**, vice direttore generale dell'Oms per la Salute della Famiglia, delle Donne e dei Bambini - *Un sistema sanitario tra i più evoluti a livello globale, insieme ad uno stile di vita famoso in tutto il mondo e ad un modello alimentare basato sulla dieta mediterranea, rendono l'Italia uno dei Paesi in cui l'aspettativa di vita è tra le più alte. In questo senso il nostro Paese può rappresentare un vero e proprio modello*».

L'invecchiamento della popolazione e le malattie croniche comportano inevitabilmente un **elevato impegno economico a carico del Sistema Sanitario Nazionale**: di qui l'urgenza di mettere in atto approcci basati sulla **prevenzione** e introdurre interventi per prevenire la diminuzione delle capacità fisiche e mentali della popolazione anziana, garantendo **continuità assistenziale nelle cure** e rafforzando soprattutto gli **interventi al domicilio**.

## RAPPORTO ISTAT.

È aumentata la speranza di vita alla nascita per gli italiani: per le **donne** sale fino a **85 anni**, per gli **uomini** a **80,6 anni**

■ **LA SPERANZA DI VITA ALLA NASCITA** per gli italiani oggi si attesta a **82,8 anni** (+0,4 sul 2015, +0,2 sul 2014) e nei confronti del 2013 risulta essersi allungata di oltre sette mesi. Lo rileva l'Istat nel recente rapporto **"Indicatori di mortalità della popolazione residente"**.

La speranza di vita alla nascita risulta come di consueto più elevata per le **donne (85 anni)**, ma il vantaggio nei confronti degli **uomini (80,6 anni)** si limita attualmente a 4,5 anni di vita in più.

La speranza di vita aumenta in ogni classe di età. A 65 anni arriva a 20,7 anni per il totale dei residenti, allungandosi di cinque mesi rispetto a quella registrata nel 2013. A tale età la prospettiva di vita ulteriore presenta una differenza meno marcata tra uomini e donne (rispettivamente 19,1 e 22,3 anni) che alla nascita.

Rispetto a 40 anni fa **la probabilità di morire nel primo anno di vita si è abbassata di oltre sette volte**, mentre quella di morire a 65 anni si è più che dimezzata. Un neonato del 1976 aveva una probabilità del 90% di essere ancora in vita all'età di 50 anni, se maschio, e a quella di 59 anni, se femmina. Quarant'anni più tardi, un neonato del 2016 può confidare di sopravvivere con un 90% di possibilità fino all'età di 64 anni, se maschio, e fino a 70 anni, se femmina.

L'aumento della speranza di vita nel 2016 rispetto al 2015 si deve principalmente alla **positiva congiuntura della mortalità alle età successive ai 60 anni**. Il solo abbassamento dei rischi di morte tra gli 80 e gli 89 anni di vita spiega il 37% del guadagno di sopravvivenza maschile e il 44% di quello femminile.



■ **LE DEMENZE** comprendono un insieme di patologie che hanno un **impatto notevole in termini socio-sanitari**, sia perché un maggior numero di famiglie ne sono drammaticamente coinvolte, sia perché richiedono l'attivazione di una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socio-assistenziali. Le demenze, inoltre, rappresentano una delle **maggiori cause di disabilità**.

Dato il progressivo invecchiamento della popolazione, queste patologie stanno diventando, e lo saranno sempre più, un **problema rilevante in termini di sanità pubblica**. La sintomatologia della demenza, conseguente alla grave compromissione delle funzioni cognitive, è infatti caratterizzata da una disabilità progressiva la cui gestione clinica ed assistenziale risulta estremamente complessa. Va inoltre tenuto presente che la condizione clinica del paziente demente è generalmente caratterizzata dal fenomeno della **pluripatologia** che, inevitabilmente, comporta vari gradi di disabilità a cui si accompagnano problemi sociali, psichiatrici, etici e medico-legali.

Nel nostro Paese sono numerose le iniziative sulla demenza, ma nonostante gli sforzi di amministrazioni, associazioni e operatori sanitari e socio-sanitari, la gestione del problema è ancora spesso affrontata in **momenti e con percorsi distinti**. Sul territorio nazionale è presente un'organizzazione differenziata tra le diverse Regioni e talora anche all'interno delle singole Regioni e una marcata variabilità nell'offerta quali-quantitativa di servizi di diagnosi e cura. Spesso si rileva anche una ancora **scarsa integrazione e collaborazione** tra ospedale, medici di medicina generale, servizi territoriali e di assistenza domiciliare integrata, che rischiano di tradursi in una carenza nella **presa in carico e nella continuità assistenziale**.

La realtà si presenta molto variegata, con aree di sicura eccellenza accanto ad altre dove è assolutamente necessario intervenire per dare qualità.

Sulle indicazioni del **Piano nazionale delle demenze**, la conferenza Stato-Regione ha adottato lo scorso ottobre le



## Allarme demenze, priorità mondiale di salute pubblica

Dati in crescente aumento anche in Italia, mentre la conferenza Stato-Regioni adotta le linee di indirizzo sui percorsi diagnostico-terapeutici



“Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze”, con l'obiettivo di migliorare l'assistenza alle persone che hanno bisogno, oltre che di trattamenti efficaci e modulati sui diversi livelli di gravità, anche di continuità di assistenza, di strumenti e di strategie per lo sviluppo dell'empowerment, di informazione e di sostegno per raggiungere la massima capacità di autonomia possibile.

### Le raccomandazioni dell'Oms

La demenza è in crescente aumento nella popolazione mondiale ed è stata definita secondo il Rapporto dell'Orga-

nizzazione Mondiale della Sanità e di *Alzheimer Disease International* una **priorità mondiale di salute pubblica**: oltre **35 milioni** di persone risultano affette da demenza e saranno il **doppio nel 2030** e il **triplo nel 2050**, con 7,7 milioni di nuovi casi l'anno (1 ogni 4 secondi) e con una sopravvivenza media, dopo la diagnosi, di 4-8 anni.

La stima dei costi è di **604 miliardi di dollari l'anno**, con incrementi progressivi e sfide continue per i sistemi sanitari. Tutti i Paesi - raccomanda l'Oms - devono includere le demenze nei loro programmi di salute pubblica.

Il maggior **fattore di rischio** associato all'insorgenza delle demenze è l'**età** e, in una società che invecchia, l'impatto del fenomeno si prefigura di dimensioni allarmanti. Facile prevedere che **queste patologie diventeranno, in tempi brevi, uno dei problemi più rilevanti** in termini di sanità pubblica.

Il sesso femminile, inoltre, rappresenta un importante fattore di rischio per l'insorgenza della **demenza di Alzheimer**, la forma più frequente di tutte le demenze (circa il 60%). La prevalenza della demenza nei Paesi industrializzati è dell'8% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 20% dopo gli 80 anni.

In **Italia**, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa **600 mila con demenza di**

**Alzheimer**) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei propri cari. Le conseguenze anche sul piano economico ed organizzativo sono facilmente immaginabili.

Rispetto alle **terapie farmacologiche**, sebbene ad oggi siano in corso numerosi progetti di ricerca per individuare terapie efficaci nella cura della demenza, purtroppo gli interventi disponibili non sono ancora risolutivi. Le strategie a disposizione per le demenze sono di tipo farmacologico, psicosociale e di gestione integrata per la continuità assistenziale.

Dell'accordo fanno anche parte le **“Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze”**. La condivisione delle fonti rappresenta un primo passo per ottimizzare l'utilizzo finalizzato all'intercettazione del fenomeno. L'obiettivo è individuare un *set* di indicatori e di utilizzarli per migliorare la disponibilità di dati e per la ricerca di elementi utili a valutare in termini di efficacia, appropriatezza ed equità le cure erogate. Il tutto per costruire un sistema in grado di fornire informazioni utili alla programmazione socio-sanitaria in questo delicato settore.



### OGGI NEL MONDO...

...oltre 35 milioni di persone sono affette da demenza.

... si verificano 7,7 milioni di nuovi casi ogni anno.

... la sopravvivenza media dopo la diagnosi è di 4-8 anni.

... il 60% di tutte le demenze è la malattia di Alzheimer.

### E IN ITALIA...

... oltre un milione di persone sono affette da demenza.

... sono 600 mila per persone colpite da Alzheimer.

... 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei propri cari.

### PRESENTE ANCHE LA “DON GNOCCHI”

## Si è insediato il nuovo Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

■ **SI È INSEDIATO UFFICIALMENTE** lo scorso ottobre al ministero del Lavoro e delle Politiche sociali il nuovo **Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità**. L'insediamento si è svolto alla presenza dei rappresentanti delle associazioni, dei sindacati, dell'Inps delle istituzioni locali e nazionali. Presente, per la Fondazione Don Gnocchi, l'ingegner **Renzo Andrich**. Al tavolo, anche il ministro del Lavoro e delle Politiche sociali **Giuliano Poletti**, il sottosegretario **Franca Biondelli** e il direttore generale Inclusion e Politiche sociali **Raffaello Tangorra**.

L'orientamento dell'Osservatorio è quello di restare fortemente ancorato al paradigma della **Convenzione Onu** e quindi a un modello basato su **diritti umani e qualità della vita delle persone con disabilità**. Particolarmente significativo, in tal senso, è l'impegno dell'Osservatorio nella direzione di migliorare i rapporti tra l'Italia e gli organismi che all'Onu occupano di monitoraggio e applicazione della Convenzione.

Per quanto riguarda la situazione attuale, è emerso come al momento **in Italia le condizioni e la qualità della vita delle persone con disabilità non siano ottimali**: le leggi sono spesso all'avanguardia, ma fanno fatica a essere esigibili e rendere concretamente agevole la vita quotidiana delle persone con disabilità, che continuano a segnalare **difficoltà nell'accesso ai servizi, atteggiamenti discriminatori o di emarginazione e segregazione**.

L'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle Persone con Disabilità è stato istituito nel 2009 dalla legge di ratifica ed esecuzione della Convenzione Onu. Nel primo triennio ha portato all'adozione del primo **programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità**, approvato dal Consiglio dei Ministri nel 2013. Nel successivo triennio l'Osservatorio ha riletto le proposte del piano di azione biennale, organizzando un supporto in termini di consulenza, elaborazione e proposta sui temi d'azione.

### WORLD POLIO DAY.

Polio, nel 2017 il più basso numero di casi nel mondo: «Mantenere alto l'impegno per eradicare la malattia»

■ **NELLA GIORNATA MONDIALE CONTRO LA POLIO**, dedicata quest'anno al tema “Eroi sconosciuti”, l'Unicef - partner esecutivo della *Global Polio Eradication Initiative* - ha annunciato che nel 2017 sono stati **soltanto 12 i casi registrati di poliovirus selvaggio nel mondo**, il numero più basso nella storia: 7 in Afghanistan e 5 in Pakistan. Per l'organizzazione, un'occasione d'oro per eradicare la poliomielite per sempre.

Dal 1988, i progressi contro la poliomielite (tema assai caro alla Fondazione Don Gnocchi, visto che a questa patologia si era dedicato don Carlo nel secondo dopoguerra, una volta esaurita l'emergenza dei mutilatini) sono stati forti e consistenti, con oltre il **99% di casi in meno** dal lancio della *Global Polio Eradication Initiative*, programma che ha l'obiettivo di recepire le richieste di coloro che prestano cura e assistenza e di provvedere al rifornimento di vaccini e alla loro distribuzione. Grazie al programma, oggi 16 milioni di persone, che altrimenti sarebbero state paralizzate, possono camminare: «Il virus è stato accerchiato grazie alle campagne di vaccinazione di alta qualità e a metodologie innovative per raggiungere fino all'ultimo bambino».

Non è tuttavia possibile abbassare la guardia, in particolare nei tre Paesi in cui la poliomielite è endemica: **Pakistan, Afghanistan e Nigeria**. «Finché esisterà - spiegano dall'Unicef - la polio sarà una minaccia per i bambini nel mondo. Per questo è fondamentale che la comunità globale rimanga vigile e mantenga i livelli di impegno politico e finanziario più alti possibile per porre fine alla malattia».

# Pronti alle sfide del futuro, la riabilitazione europea a Milano

«**IN DUE GIORNI** ho maturato valide idee, che senza questo confronto internazionale, all'interno della mia organizzazione, sarebbero maturate in sei o dodici mesi...». La battuta finale di uno dei partecipanti riassume bene lo spirito innovativo del **seminario** che la Fondazione Don Gnocchi ha organizzato a fine settembre a Milano con i partner dell'Epr ([www.epr.eu](http://www.epr.eu)), la rete europea che raccoglie le **eccellenze più significative nel campo della riabilitazione**, alla quale la Don Gnocchi partecipa come *associate member*.

Il **Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano** ha infatti ospitato il **workshop strategico annuale per i direttori dei Centri partner Epr** dal titolo *"Fit for the future. Co-creating the Epr of tomorrow"* ("Preparati al futuro. Creiamo assieme l'Epr di domani"), con la presenza dei massimi dirigenti delle 23 istituzioni (8 in qualità di *full members* e 17 di *associate members*) partecipanti alla rete.

Si è trattato di un vero e proprio incontro formativo, organizzato direttamente dall'ufficio Epr di Bruxelles, diretto dalla dottoressa **Laura Jones** e condotto da due esperti di alto livello in formazione strategica (**Roger Greene** e **Nick Richmond**, dell'agenzia internazionale Tricordant).

Hanno partecipato alla sessione introduttiva, tra gli altri, anche il presidente della Fondazione Don Gnocchi don **Vincenzo Barbante**, il consigliere delegato **Marco Campari** e il direttore del Centro Irccs "S. Maria Nascente" della Fondazione **Roberto Costantini**, unitamente all'attuale presidente di Epr **Frits Wickers**, presidente della Fondazione olandese Heliomare.

## Un'epoca di cambiamenti

Sullo sfondo, la comune consapevolezza di vivere un'epoca caratterizzata da rapidi cambiamenti socio-culturali, politico-legislativi, che impone a tutti uno **sguardo al futuro** capace di cogliere

Al Centro Irccs della Fondazione Don Gnocchi il workshop strategico annuale dei direttori dei Centri partner Epr: «Costruiamo insieme la rete di domani»



Laura Jones

i trend e possibilmente anticiparli, per trovarsi preparati in tempo di fronte alle eventuali scelte e cambiamenti necessari. Il tutto, ovviamente, in una chiave europea e internazionale.

«Al centro del nostro incontro - ha sottolineato la direttrice Laura Jones - c'è anzitutto il futuro della rete Epr: abbiamo cercato di approfondire le ragioni per cui siamo qui, a cosa serve da un punto di vista strategico il nostro lavoro, come possiamo migliorarlo, quali sono le capacità di sostenere i nostri soci e di dar corso a metodologie sempre nuove ed efficaci. Abbiamo avuto con noi per un giorno e mezzo una platea molto importante di partners e insieme si è cercato di capire qual è la strada da percorrere, che cosa possiamo cambiare per far crescere ancora di più questa grande organizzazione. La Fonda-

## EPR: I QUATTRO AMBITI DELLA RIABILITAZIONE

1. La riabilitazione medica
2. Il lavoro socio educativo e l'inserimento nella scuola
3. L'inserimento nel mondo del lavoro
4. La continuità assistenziale e il sostegno alla vita indipendente



zione Don Gnocchi ha organizzato questo meeting nel proprio Centro di Milano e lo ha fatto sulla scorta della grande esperienza tecnica e medica che la caratterizza. All'interno della rete Epr ci siamo subito accorti della capacità della Fondazione Don Gnocchi e sappiamo tutti che il suo è un ruolo davvero importante in questo settore, in quanto **eccellenza italiana di rilievo europeo**».

«L'attuale piano strategico di Epr - aggiunge l'ingegner **Renzo Andrich**, del Centro per l'Innovazione e il Trasferimento Tecnologico (Citt) della Fondazione Don Gnocchi - *terminerà nel 2018 e quest'anno sono state avviate diverse azioni per raccogliere i contributi dei vari membri, puntando a sviluppare nuovi obiettivi strategici e modalità di lavoro*

per i prossimi anni: il tutto con l'obiettivo di soddisfare le esigenze, le sfide, i desideri e le aspettative future di ciascuno, nell'ambito della cornice unitaria europea».

## Trovare le giuste sinergie

L'incontro all'Irccs milanese della Fondazione ha puntato a mettere a fuoco che cosa deve cambiare e quali sono i **percorsi futuri che consentiranno a Epr di conseguire al meglio la sua missione e la sua visione**.

A partire ovviamente dai passi già compiuti finora: «*Nei mesi scorsi - ha confermato l'ingegner Andrich -, in occasione di una precedente riunione dei vari membri, è stato lanciato un sondaggio online. A giugno, nella conferenza annuale tenutasi a Mulhouse, in Francia, la riflessione si è incentrata su tutti i quattro ambiti della riabilitazione, così come intesa in seno alla rete europea Epr, ovvero la riabilitazione medica, il lavoro socio educativo e inserimento nella scuola, l'inserimento nel mondo del lavoro e la continuità assistenziale e sostegno alla vita indipendente. L'incontro di fine settembre in Fondazione Don Gnocchi è stato un ulteriore momento di confronto finalizzato allo sviluppo di questi ed altri importanti temi, con l'obietti-*



Renzo Andrich

Preoccupanti, invece, sono i dati sui

vo di individuare le giuste **sinergie** e modellare le attività future a vantaggio di tutta la rete europea».

## Presentato il sistema Equass

Il workshop si è concluso con la **presentazione del nuovo sistema europeo di certificazione di qualità dei servizi alla persona** (sistema Equass) a cura del dottor **Raheem Esmail**, che per quanto riguarda molti soci Epr risulta affiancato a quello Iso, con alcuni che si avvalgono del livello base *assurance* e altri con il livello massimo *excellence*.

La contestuale assemblea generale Epr ha infine approvato l'ammissione in qualità di *full member* del nuovo socio Crpg (Centro de Reabilitacao Profissional de Gaia), uno dei maggiori centri di riabilitazione del **Portogallo**.

Lo scopo principale dell'Epr è di supportare i partner nella formazione avanzata dei propri operatori, nello sviluppo e scambio di buone pratiche, nelle visite

## XII RAPPORTO MERIDIANO SANITA'

Stato di salute, Italia terza in Europa. Ma il futuro?

■ **ITALIA TERZA IN EUROPA** dopo Svezia e Spagna per lo **stato di salute della popolazione**.

L'aspettativa di vita della popolazione italiana è tra le più alte al mondo, ma porta con sé il peso di patologie ad alto impatto, che rendono necessari interventi mirati di prevenzione e nuovi modelli organizzati di gestione.

E se oggi l'Italia presenta uno stato di salute molto buono, **superiore alla media europea**, in futuro il nostro Paese potrebbe non riuscire a garantire il mantenimento o il miglioramento delle performance registrate fino a oggi.

A indicarlo è il **XII Rapporto Meridiano Sanità** e il **Meridiano Sanità Index**, che misura la salute degli italiani e il funzionamento del nostro sistema sanitario, elaborato da **The European House-Ambrosetti** e presentato nei giorni scorsi a Roma. Secondo il rapporto, **l'Italia registra performance superiori alla media europea**, soprattutto su aspettativa di vita alla nascita (prima in Europa e seconda al mondo dopo il Giappone) e tassi di mortalità.

fattori di rischio per i bambini, l'aspettativa di vita in buona salute a 50 anni e le disabilità.

In Italia, nella popolazione al di sotto dei 15 anni, solo 8,3 soggetti su 100 praticano attività fisica moderata (contro 20,9 in Spagna) e il 35% dei soggetti appartenenti a questa fascia di età presenta una condizione di eccesso ponderale e obesità (contro il 14,2% in Svezia).

Ma l'invecchiamento della popolazione porta con sé il peso di **patologie non trasmissibili e croniche**, che provocano l'86% degli anni di vita perduti per disabilità e morte prematura.

Nel 2016, il **tumore** al polmone e quello alla mammella sono tra le patologie con il numero di disabilità e morte prematura più elevato tra le neoplasie.

Il morbo di **Alzheimer** e le **demenze** provocano invece un numero di morti premature e disabilità raddoppiati rispetto al 1990.

Con l'**invecchiamento** e la diffusione di patologie ad alto impatto aumenteranno ovviamente anche i **costi** ad esse correlati, sia di tipo diretto che indiretto. Questi ultimi sono pari al 73% dei costi totali delle demenze e al 53% dei costi totali generati dalle neoplasie.

di studio, nel miglioramento della qualità e della competitività. Epr svolge inoltre il ruolo di interfaccia con la **Commissione Europea**, facilitando l'accesso a finanziamenti e contribuendo attivamente allo sviluppo delle politiche sociali europee, grazie al suo status di membro del **Gruppo di Alto Livello sulla disabilità dell'Unione Europea** e di **membro consultivo presso il Consiglio d'Europa**.

Il cammino Epr prosegue ora con altri appuntamenti in calendario: a metà novembre l'ingegner Andrich ha partecipato a un nuovo incontro a **Bruxelles**; sono poi in programma nei mesi prossimi una *"Study Visit on Assistive Technology"* a **Copenaghen** (a cui parteciperanno, per la Fondazione, **Lucia Pigni** e **Marina Ramella**) e nella primavera del prossimo anno il presidente della Fondazione, don **Vincenzo Barbante**, visiterà in Francia il *"Centre de Réadaptation"* di **Mulhouse**.



# «La Chiesa non può essere afona nella difesa e promozione dei disabili»

■ **CARI FRATELLI E SORELLE,** mi rallegro incontrarvi, soprattutto perché in questi giorni avete affrontato un tema di grande importanza per la vita della Chiesa nella sua opera di evangelizzazione e formazione cristiana: la catechesi e le persone con disabilità.

Conosciamo il grande sviluppo che nel corso degli ultimi decenni si è avuto nei confronti della disabilità. La crescita nella consapevolezza della dignità di ogni persona, soprattutto di quelle più deboli, ha portato ad assumere posizioni coraggiose per l'inclusione di quanti vivono con diverse forme di handicap, perché nessuno si senta straniero in casa propria. Eppure, a livello culturale permangono ancora espressioni che ledono la dignità di queste persone per il prevalere di una falsa concezione della vita.

Una visione spesso narcisistica e utilitaristica porta, purtroppo, non pochi a considerare come marginali le persone con disabilità, senza cogliere in esse la multiforme ricchezza umana e spirituale. È ancora troppo forte nella mentalità comune un atteggiamento di rifiuto di questa condizione, come se essa impedisse di essere felici e di realizzare sé stessi.

Lo prova la tendenza eugenetica a sopprimere i nati che presentano qualche forma di imperfezione.

In realtà, tutti conosciamo tante persone che, con le loro fragilità, anche gravi, hanno trovato, pur con fatica, la strada di una vita buona e ricca di significato. Come d'altra parte conosciamo persone apparentemente perfette e disperate!

D'altronde, è un pericoloso inganno pensare di essere invulnerabili. Come diceva una ragazza che ho incontrato nel mio recente viaggio in Colombia, la vulnerabilità appartiene all'essenza dell'uomo.

## La via per la felicità

La risposta è l'amore: non quello falso, sdolcinato e pietistico, ma quello vero, concreto e rispettoso. Nella misura in cui si è accolti e amati, inclusi nella comunità e accompagnati a guardare al futuro con fiducia, si sviluppa il vero percorso della vita e si fa esperienza della felicità duratura.



L'appello del Papa: «Nessun limite fisico o psichico potrà mai impedire l'incontro con il volto di Cristo che risplende nell'animo di ogni persona»

di Papa Francesco

Questo, lo sappiamo, vale per tutti, ma le persone più fragili ne sono come la prova. La fede è una grande compagna di vita quando ci consente di toccare con mano la presenza di un Padre che non lascia mai sole le sue creature, in nessuna condizione della loro vita.

La Chiesa non può essere "afona" o "stonata" nella difesa e promozione delle persone con disabilità. La sua vicinanza alle famiglie le aiuta a superare la solitudine in cui spesso rischiano di chiudersi per mancanza di attenzione e

## Terzo Settore, gruppo Cei per seguire la riforma

■ LA CONSULTA ecclesiale nazionale degli organismi socio-assistenziali ha deliberato di costituire il Gruppo tecnico Terzo settore, composto da esperti designati dagli organismi della Consulta e dagli uffici della Cei, allo scopo di seguire l'applicazione della legge di Riforma del Terzo Settore e dei conseguenti decreti legislativi delegati. Coordinatore del gruppo è Maurizio Giordano, già magistrato della Corte dei Conti e collaboratore della Fondazione Zancan di Padova. Tema prioritario sarà l'applicazione dei decreti su impresa sociale e Codice unico del Terzo Settore e i successivi atti applicativi, integrativi o correttivi, per esaminarne le ricadute sugli organismi interessati (associazioni riconosciute e non, fondazioni, altre istituzioni), esaminare eventuali quesiti generali e predisporre opportune proposte in merito.

di sostegno. Questo vale ancora di più per la responsabilità che possiede nella generazione e nella formazione alla vita cristiana.

Non possono mancare nella comunità le parole e soprattutto i gesti per incontrare e accogliere le persone con disabilità. Specialmente la Liturgia domenicale dovrà saperle includere, perché l'incontro con il Signore Risorto e con la stessa comunità possa essere sorgente di speranza e di coraggio nel cammino non facile della vita.

La catechesi, in modo particolare, è chiamata a scoprire e sperimentare forme coerenti, perché ogni persona, con i suoi doni, i suoi limiti e le sue disabilità, anche gravi, possa incontrare nel suo cammino Gesù e abbandonarsi a Lui con fede.

## No al disagio e alla paura

Nessun limite fisico e psichico potrà mai essere un impedimento a questo incontro, perché il volto di Cristo risplende nell'intimo di ogni persona. Inoltre siamo attenti, specialmente noi ministri della grazia di Cristo, a non cadere nell'errore neo-pelagiano di non riconoscere l'esigenza della forza della grazia che viene dai Sacramenti dell'iniziazione cristiana.

Impariamo a superare il disagio e la paura che a volte si possono provare nei confronti delle persone con disabilità. Impariamo a cercare e anche a "inventare" con intelligenza strumenti adeguati, perché a nessuno manchi il sostegno della grazia.

Formiamo - prima di tutto con l'esempio - catechisti sempre più capaci di accompagnare queste persone, perché crescano nella fede e diano il loro apporto genuino e originale alla vita della Chiesa. Da ultimo, mi auguro che sempre più nella comunità le persone con disabilità possano essere loro stesse catechisti, anche con la loro testimonianza, per trasmettere la fede in modo più efficace.

Vi ringrazio per il vostro lavoro di questi giorni e per il vostro servizio nella Chiesa. La Madonna vi accompagni. Vi benedico di cuore. E vi chiedo, per favore, di non dimenticarvi di pregare per me.

(Intervento al convegno "La catechesi e le persone con disabilità", promosso dal Pontificio Consiglio per la Promozione della Nuova Evangelizzazione, in occasione del 25esimo anniversario di promulgazione del Catechismo della Chiesa Cattolica. Roma, 22 ottobre 2017).

## LA COMMOZIONE E IL RICORDO

Ancora vive le parole del cardinale Tettamanzi: «Siate cristiani attivi e ottimisti come don Gnocchi»

■ È ANCORA VIVO IN FONDAZIONE il ricordo del cardinale Dionigi Tettamanzi, arcivescovo emerito di Milano, scomparso lo scorso agosto. In occasione dei solenni funerali celebrati in Duomo, il presidente don Vincenzo Barbante, il presidente onorario mons. Angelo Bazzari e il Consiglio di Amministrazione hanno voluto esprimere in un messaggio il dolore dell'intera famiglia della "Don Gnocchi", ricordandone «la grande figura di pastore, guida sapiente e riferimento costante per quanti operano

guida in diocesi ambrosiana. In ogni occasione non erano mancate cure e parole di incoraggiamento e sostegno per malati, disabili e persone sofferenti. Indimenticabile e preziosa la sollecitudine con la quale l'allora arcivescovo di Milano aveva seguito e accompagnato le fasi decisive del processo di canonizzazione di don Gnocchi, dalla chiusura della sessione straordinaria per l'analisi del presunto evento miracoloso alla solenne celebrazione di beatificazione in piazza Duomo, da lui presieduta domenica 25 ottobre 2009.

«Al mondo moderno - disse nell'omelia il cardinale Tettamanzi - don Carlo augurava un tempo nuovo, un nuovo tipo di umanità; augurava la personalità cristiana, cioè "cristianesimo e cristiani attivi, ottimisti, sereni, concreti e profondamente umani; che guardano al



Il card. Tettamanzi con Sperandio Aldeni, l'uomo miracolato da don Gnocchi,

sulle frontiere della sofferenza e della fragilità. Dal cielo insieme adon Gnocchi continui a sostenerci nel declinare con coerenza il messaggio ideale e operativo lasciatici in eredità dal nostro fondatore». «La morte di questo uomo amabile ed amato, come l'ha definito Papa Francesco nel suo messaggio - sono

In piazza Duomo il 25 ottobre 2009, per la beatificazione di don Carlo



La consacrazione della nuova chiesa, poi eretta a santuario diocesano

mondo, non più come a un nemico da abbattere o da fuggire, ma come a un figlio da conquistare e redimere con l'amore...". Sono parole preziose anche per noi: amiamo il nostro tempo; impegniamoci nel nostro mondo; portiamo in tutti gli ambienti della nostra vita le speranze umane e la "speranza grande" che ci viene da Cristo, il vincitore della morte e di ogni male».

L'anno successivo, nel primo anniversario di beatificazione, il cardinale Tettamanzi aveva consacrato la nuova chiesa intitolata al beato don Gnocchi, realizzata dalla Fondazione accanto al Centro IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano e poi eretta dal cardinale Scola a santuario diocesano.



state le parole dell'allora arcivescovo Angelo Scola - non è una sconfitta della vita. Al contrario, ne è la pienezza. La sua morte è una vittoria». Tanti gli appuntamenti significativi per la Fondazione Don Gnocchi che hanno potuto contare sull'affettuosa presenza del cardinale Tettamanzi negli anni della sua

## L'appello del Santo Padre contro l'accanimento terapeutico: «Il comandamento supremo è di non abbandonare mai il malato»

■ HA SOLLEVATO DISCUSSIONI e stimolato riflessioni il recente intervento di Papa Francesco sui temi del fine vita e dell'accanimento terapeutico. In una lettera a monsignor **Vincenzo Paglia**, presidente della Pontificia Accademia per la vita, e ai partecipanti al meeting regionale europeo della **World Medical Association**, e citando la dichiarazione sull'eutanasia del 5 maggio 1980, il Santo Padre ha ricordato quanto sia **«moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico definito "proporzionalità delle cure"»**.

Con la consapevolezza dei successi raggiunti dalla medicina in campo terapeutico e di quanto **«gli interventi sul corpo umano diventino sempre più efficaci, ma non sempre risolutivi»**, Papa France-

*l'accompagnamento del malato, uno spazio adeguato alla dignità dell'essere umano»*.

In questo percorso - sottolinea ancora il Pontefice - la persona malata riveste il ruolo principale. Lo dice con chiarezza il Catechismo della Chiesa Cattolica: *«Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità. È anzitutto lui che ha titolo, ovviamente in dialogo con i medici, di valutare i trattamenti che gli vengono proposti e giudicare sulla loro effettiva proporzionalità nella situazione concreta, rendendone doverosa la rinuncia qualora tale proporzionalità fosse riconosciuta mancante»*.

Il Papa non nasconde la **difficoltà della valutazione**, soprattutto se si considerano le molteplici mediazioni a cui è chiamato il medico, richieste dal contesto tecnologico e organizzativo. Altra preoccupazione, la

disuguaglianza terapeutica *«presente anche all'interno dei Paesi più ricchi, dove l'accesso alle cure rischia di dipendere più dalla disponibilità*

*economica delle persone che dalle effettive esigenze di cura»*.

Da qui, la necessità di tenere in assoluta evidenza il **comandamento supremo della prossimità responsabile**, con l'imperativo categorico di **non abbandonare mai il malato**, perché - spiega ancora

Francesco - *la relazione «è il luogo in cui ci vengono chiesti amore e vicinanza, più di ogni altra cosa, riconoscendo il limite che tutti ci accumuna e proprio lì rendendoci solidali. Ciascuno dia amore nel modo che gli è proprio. Ma lo dia!»*

In questa cornice d'amore, con la consapevolezza che non si può sempre garantire la guarigione e **non ci si deve accanire inutilmente contro la morte**, si muove la medicina palliativa, *«che riveste una grande importanza anche sul piano culturale, impegnandosi a combattere tutto ciò che rende il morire più angoscioso e sofferto, ossia il dolore e la solitudine»*.

### La tutela dei soggetti deboli

Francesco non manca di rivolgere l'attenzione ai **più deboli** che non possono far valere da soli i propri interessi e, senza dimenticare la diversità delle visioni del mondo, delle convinzioni etiche e delle appartenenze religiose, in un clima di reciproco ascolto e accoglienza.

Il Papa sottolinea che lo Stato non può rinunciare a tutelare tutti i soggetti coinvolti, difendendo la fondamentale uguaglianza per cui ciascuno è riconosciuto dal diritto come **essere umano** che vive insieme agli altri in società. Ecco perché, conclude il messaggio del Santo Padre, *«anche la legislazione in campo medico e sanitario richiede uno sguardo complessivo, perché si promuova il bene comune nelle situazioni concrete e in vista del bene di tutti»*.



Condividere la sofferenza è il primo atto terapeutico

Don Carlo Gnocchi

sco ha puntualizzato la necessità di un supplemento di saggezza, *«perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona»*.

Una scelta - continua il documento del Pontefice - che **assume responsabilmente il limite della condizione umana mortale, nel momento in cui prende atto di non poterlo più contrastare, «senza aprire giustificazioni alla soppressione del vivere»**.

Un'azione, dunque, *«che ha un significato etico completamente diverso dall'eutanasia, che rimane sempre illecita, in quanto si propone di interrompere la vita, procurando la morte»*.

### La persona malata al centro

Per un attento discernimento, spiega Papa Francesco, tre sono gli aspetti da considerare: **l'oggetto morale, le circostanze e le intenzioni dei soggetti coinvolti**. *«La dimensione personale e relazionale della vita - e del morire stesso, che è pur sempre un momento estremo del vivere - deve avere, nella cura e nel-*

## L'appello del nuovo arcivescovo: «Amate sull'esempio di don Carlo»

■ **«LA GRANDE FAMIGLIA** della Fondazione Don Gnocchi esprime i più fervidi voti augurali per il nuovo ministero a cui è stato chiamato. Le sorelle e i fratelli in difficoltà delle nostre strutture pregano e la affidano al beato don Carlo, perché la guidi e la illumini nel servizio di pastore della Chiesa ambrosiana».

Con queste parole il presidente don **Vincenzo Barbante** ha salutato l'ingresso in diocesi del nuovo arcivescovo di Milano, monsignor **Mario Delpini**, salutandolo e ringraziando nel contempo il suo predecessore, cardinale **Angelo Scola**, per l'opera svolta in questi anni.

Varesino, sacerdote dal 1975 e vescovo dal 2007, monsignor Delpini ha esercitato il proprio ministero in diversi ruoli, sempre nell'ambito della diocesi di Milano. *«Non disperate dell'umanità, della società così come è adesso e del suo futuro - è stato il suo accorato appello ai fedeli in occasione del Pontificale in Duomo il 24 settembre scorso, per il suo ingresso come nuovo arcivescovo di Milano -: Dio continua ad attrarre con il suo amore e a seminare in ogni uomo e in ogni donna la vocazione ad amare e a partecipare della sua gloria»*.

Il nuovo arcivescovo di Milano al santuario del beato don Gnocchi il 25 ottobre 2012

L'esortazione di monsignor Delpini al santuario del beato don Gnocchi: **«Fatevi carico di chi stenta a camminare per arrivare insieme»**

Monsignor Delpini conosce molto bene la realtà della **Fondazione** e la figura del **beato don Carlo Gnocchi**. In qualità di vicario generale della diocesi di Milano, fu lui a presiedere al santuario milanese del beato la festa in occasione della memoria liturgica il 25 ottobre 2012. Le sue parole, ai numerosi presenti, tra operatori, pazienti, disabili e loro

familiari, erano state soprattutto un'esortazione a farsi carico del dolore innocente e un invito alla speranza.

### La domanda scomoda

*«Per quanto sia scomoda, provocatoria, antipatica, inquietante - aveva detto - non si può evitare la domanda: c'è una ragione per prendersi cura di chi è incurabile? C'è una ragione per dedicare tempo, risorse, fatiche, competenze per situazioni che non promettono miglioramento alcuno? C'è una ragione per curare chi è destinato a morire? C'è una ragione per scomodarsi, per preoccuparsi, per coinvolgersi nel dramma incomprensibile del dolore innocente? C'è una ragione per un impegno enorme che produce risultati modestissimi?»*

*Una ragione - intendo - più duratura della compassione, quella compassione che si esaurisce in un'emozione, provvisoria, superficiale, cancellabile in pochi istanti...*

*Una ragione - intendo - più nobile dell'interesse, quel trasformare in business anche la dedizione, quel cer-*



care in che modo trarre vantaggio dal bisogno altrui, quella malattia diffusa di considerare ogni cosa come un investimento o una spesa, quella giustificata, ma riduttiva interpretazione occupazionale per cui tutto è considerato nella logica dei posti di lavoro, della garanzia occupazionale, da quell'intraprendenza che mira a far fruttare una competenza, per cui ogni luogo diventa anzitutto un posto di lavoro...

Una ragione - intendo - più gratuita della necessità, di quel piegarsi alla costrizione di chi sente una responsabilità che non può delegare perché il dolore innocente, la malattia, la disabilità, la vecchiaia è entrata con prepotenza in casa e non si può metterla alla porta, per cui bisogna prendersene cura per forza.

C'è dunque una qualche ragione?

### Siamo resi capaci di amare

La domanda inquieta e mette a disagio. Anche la risposta forse mette a disagio, perché suona come estranea, come troppo lontana, come impertinente. La ragione che spiega la vita del beato don Gnocchi è tutta la sua impresa è l'amore di Dio.

L'amore di Dio, per dargli il nome giusto, si chiama Spirito Santo: è lo Spirito che fa i santi. Questo Spirito che dimora in noi ci dona la grazia di dimorare in Dio. Così noi possiamo dire di avere conosciuto e creduto l'amore che Dio ha per noi.

Come possiamo presumere che l'amore sia una nostra capacità, noi che ci sappiamo così meschini, così incostanti, così egocentrici? Eppure siamo resi capaci di amare: la



Monsignor Mario Delpini porge la Comunione ai disabili della Fondazione durante la celebrazione

dedizione alla consolazione, la cura per la dignità delle persone a prescindere dalle loro condizioni, la disponibilità al sacrificio di sé per la gioia degli altri vengono dal fatto di dimorare in Dio.

Ecco: Dio è una dimora, ti avvolge di affetto, di premure, di fedeltà. Come il fatto di essere amati dal papà e dalla mamma ci abilita ad essere padri e madri capaci di paterno e materno amore, così il fatto di essere amati da Dio ci abilita ad essere come Dio, capaci di amare, non per qualche momento, non in circostanze particolari, ma sempre, per sempre, come ama Dio.

La ragione dell'amore e di tutta l'impresa che ha messo su questa "baracca" è dunque l'amore di Dio che don Carlo ha

ospitato nella sua vita e in cui anche noi possiamo dimorare come il tralcio nella vite.

### La speranza che non delude

Amare come ama Dio significa che l'amore non nasce da un'attrattiva che una persona esercita perché è amabile, simpatica, sana, bella, giovane, ricca. L'amore che Dio rende possibile è quello che veste chi è nudo, accoglie chi è straniero, visita chi è solo e abbandonato. Ama le persone non perché siano attraenti, ma trova amabili le persone perché sono amate da Dio.

La ragione per amare tutti, per prendersi cura soprattutto di chi ha più bisogno è quindi la condivisione della particolare premura di Dio per i più piccoli, i più poveri, i più bisognosi.

Lo Spirito in noi insegna, suscita, interpreta il gemito della creazione. Questa creazione malata è dunque destinata alla corruzione e alla morte?

No, suggerisce lo Spirito, ma alla vita e alla gloria. Così il dolore, il dolore innocente, non è il gemito del morente, ma il travaglio che invoca la vita eterna. La ragione per prendersi a cuore chi stenta a camminare è perché vogliamo arrivare insieme, vogliamo che i vincoli di fraternità e solidarietà incoraggino alla speranza che non delude.

Forse ci sono molte altre ragioni per curarsi della salute e del benessere di tutti, ma don Gnocchi e la tradizione cristiana ci richiamano al fondamento ultimo e alla ragione più persuasiva: noi ci facciamo carico dell'attenzione al dolore altrui, al dolore innocente, al dolore insensato e inconsolabile, perché viviamo della vita di Dio, crediamo in Dio, siamo in cammino verso il regno di Dio».

## LA VISITA AL CENTRO IRCCS DI MILANO

# Il nuovo arcivescovo tra i pazienti e gli operatori della Fondazione: «Sappiate sempre investire risorse e talenti per il bene dell'umanità»

«QUI MI SENTO COME A CASA... Contate pure su di me». L'arcivescovo di Milano, monsignor Mario Delpini, ha visitato il 14 novembre scorso il Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano della Fondazione Don Gnocchi. Nella sua prima visita da nuovo pastore della diocesi, monsignor Delpini ha incontrato dirigenti, operatori e pazienti, ai quali ha espresso parole di riconoscenza per il prezioso lavoro svolto al servizio dei più fragili. Accolto nella cornice del santuario del beato don Gnocchi dal rettore don Maurizio Rivolta, l'arcivescovo è stato salutato da Alessio, a nome di tutti i ragazzi disabili assistiti al Centro. Accompagnato



Tre momenti della visita del nuovo arcivescovo di Milano al Centro Irccs "S. Maria Nascente" della Fondazione Don Gnocchi. In alto, il saluto al santuario; qui sopra, la visita ad alcune Unità operative

dal presidente della Fondazione don Vincenzo Barbante, dal consigliere delegato Marco Campari e dal direttore del Centro Roberto Costantini, ha poi fatto visita ai reparti di riabilitazione ospedaliera, dove si è intrattenuto con medici e ricoverati.

«La Fondazione Don Gnocchi - ha sottolineato - non è solo una realtà di assistenza e cura. È un'istituzione culturale, un luogo nel quale fare ricerca scientifica e innovazione tecnologica lasciandosi ferire dal dolore innocente: che diventa così un principio culturale, un colpo di lancia capace di far venire fuori il bene dalla cultura d'oggi, ma anche di orientare il fare impresa, purché persegua quell'investimento che cerca il bene dell'umanità».

La visita è poi proseguita ai reparti socioeducativi, dove monsignor Delpini ha incontrato i ragazzi della scuola speciale e dei Centri Diurni, per poi concludersi nei laboratori di ricerca e al servizio Dat (Domotica, Ausili, Terapia occupazionale), dove sono state mostrate all'ar-

civescovo la casa domotica e i servizi innovativi di teleriabilitazione domiciliare e di riabilitazione per i bambini con l'utilizzo della realtà virtuale.

### Siamo resi capaci di amare

«La nostra sfida - sono state le parole del presidente della Fondazione - rimane quella di coniugare il Vangelo e la carità con la capacità manageriale e la sostenibilità economica. La nostra attività di cura va intesa come relazione e capacità di farci prossimi e il nostro lavoro lavoro di ogni giorno come ambito di umanizzazione e di realizzazione di sé».

Una sfida che nell'Irccs "S. Maria Nascente" di via Capelatro coinvolge ogni anno oltre 50 mila persone, di ogni età e con i più disparati bisogni, accolte e prese in carico nelle 30 unità organizzative della struttura.

«Non c'è niente di buono nella malattia

che impedisce lo sviluppo completo delle capacità di un bambino o di un adulto - ha aggiunto ancora l'arcivescovo -. Per una famiglia, scoprire di avere un figlio con una disabilità o con un grave problema di salute, è come ricevere un colpo di lancia. Un colpo di lancia come quello che il soldato inferse nel corpo del Cristo morto in croce. Un atto di cattiveria, eppure quel colpo ha fatto venire fuori il principio della salvezza dal cuore di Gesù».

Così accade alle famiglie, quando il "colpo di lancia" della disabilità o della malattia di un figlio fa sgorgare risorse inattese di amore, dedizione, pazienza. «Fa venir fuori del bene - ha concluso monsignor Delpini - come è accaduto a don Gnocchi: di fronte al dolore dei più piccoli e dei più fragili ha avvertito quella premura, quella sollecitudine e quell'intraprendenza che hanno poi dato origine a questa istituzione che tanto ammiro».

## MILANO. La riconoscenza e il saluto al cardinale Scola

CON IL SALUTO AL NUOVO ARCIVESCOVO, la Fondazione ha voluto esprimere la propria riconoscenza al cardinale Angelo Scola, che ha guidato la diocesi di Milano dal 2011. È stato proprio l'arcivescovo Scola - tra l'altro - a erigere la nuova chiesa di don Gnocchi a santuario diocesano e a sceglierla quale chiesa giubilare in occasione del recente Anno Santo straordinario. Sempre intense sono state inoltre le visite natalizie che l'arcivescovo Scola ha effettuato ogni anno, come da tradizione, all'Istituto "Palazzolo" di Milano, con scambio di auguri e incontro con ospiti, malati, responsabili e operatori della Fondazione. Suggestive, infine, le solenni celebrazioni in occasione del sessantesimo anniversario della morte di don Gnocchi, al santuario a lui dedicato, e l'incontro dello scorso anno per la presentazione della nuova edizione del libro di

Una delle visite del cardinale Scola al "Palazzolo"

don Carlo "Pedagogia del dolore innocente" (edizioni San Paolo), impreziosita - tra l'altro - proprio da uno scritto dello stesso cardinale Scola.

# I bambini che “disegnano parole”: il ruolo di specialisti, genitori e scuola

■ **DISLESSIA: UN DISORDINE** neuro-evolutivo, un problema del neuro-sviluppo, una neuro-diversità. Tutti sinonimi per identificare un **disturbo specifico dell'apprendimento** - e segnatamente della lettura - in un soggetto in età evolutiva di normale, talora addirittura superiore, intelligenza. Se ne parla sempre più diffusamente in questi ultimi tempi: a volte in maniera pertinente, altre a sproposito o in termini riduttivi o esagerati, perché nonostante le conoscenze neuro-scientifiche abbiano individuato e delimitato dal punto di vista diagnostico il disturbo e spiegato la patogenesi, **l'approccio riabilitativo o compensativo che coinvolge fortemente famiglia e scuola è ancora molto problematico.**

Capita raramente in medicina di avere una testimonianza diretta ed efficace del vissuto relativo a un determinato disturbo. In ambito neurologico,

## DECALOGO DEI DIRITTI

■ **Francesca Magni, alla fine del suo libro-romanzo “Il bambino che disegna parole”, ha composto questo importante decalogo sui diritti dei bambini con dislessia, utile a genitori, insegnanti... e legislatori.**

1. Il diritto di essere capito
2. Il diritto di essere considerato normale (ovvero, non essere etichettato)
3. Il diritto di dimostrare ciò che sa
4. Il diritto di non sapere ancora
5. Il diritto di non fare media (ovvero il diritto al perdono)
6. Il diritto di evitare fatiche inutili
7. Il diritto di essere come un miope con gli occhiali
8. Il diritto di dirlo/non dirlo
9. Il diritto di sapersi diverso, non inferiore.
10. Il diritto di guardare il buco e non la ciambella

Dal libro di una mamma la testimonianza diretta sulle difficoltà e sulle sofferenze del figlio affetto da dislessia. Il sostegno dei servizi della “Don Gnocchi”

di Lucia Angelini

direttrice Dipartimento Neuropsichiatria e Riabilitazione Età Evolutiva - Fondazione Don Gnocchi

quando è stato possibile, si è imparato moltissimo sulla natura e le caratteristiche intrinseche del disturbo stesso.

In tema di dislessia, lo scrittore francese **Daniel Pennac** è autore di un impareggiabile racconto autobiografico, relativo ad un'epoca ancora piuttosto buia dal punto di vista conoscitivo, dove coniuga magistralmente i due aspetti costitutivi del disturbo da cui era afflito: una **inefficienza specifica e selettiva dei processi di apprendimento**, combinata con un'efficienza delle capacità cognitive in grado di riconoscerla e descrivere questa difficoltà parlando anche della sofferenza che immancabilmente la accompagna.

### La tesina sul sorriso...

Il libro di **Francesca Magni** sul proprio bambino dislessico (“*Il bambino che disegna parole*”, pubblicato di recente dalla casa editrice Giunti) appartiene a tutt'altra epoca: **le acquisizioni scientifiche sulla dislessia hanno avuto recentemente un grande sviluppo**, l'accuratezza diagnostica si è affinata e i bambini di-slessici - grazie all'inclusione nei **LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)** da parte del ministero della Salute - possono oggi ricevere assistenza specifica qualificata e certificazione delle proprie difficoltà al fine di fruire nel proprio iter

scolastico di strumenti compensativi.

Eppure **la sofferenza di un bambino dislessico e del suo nucleo familiare può rimanere la stessa.**

Il bambino del libro è intelligente e originale, dotato di singolare creatività nei suoi giochi e nei suoi **speciali interessi**, per gli animali per esempio (si sente amico di quelli che lui ritiene sfortunati, perché nessuno li vuole, come il pipistrello ed è contento quando piove per le lumache), per il gioco del lego, per il disegno...

Ma il suo **apprendimento scolastico, apparentemente brillante, registra momenti di incomprensibile sconforto** con pianti inconsolabili, fino a che scoppia l'**ammutinamento di prima media**, evenienza nota nei dislessici non diagnosticati tempestivamente e che hanno dovuto convivere con la sensazione protratta e taciuta di inadeguatezza cognitiva.

La **diagnosi di dislessia**, resa possibile dal sospetto di un'intelligente insegnante di seconda media, gli restituirà il sorriso. E al sorriso, a partire dalla sua esperienza di dislessico finalmente riconosciuto, intollererà la sua tesina di terza media...



### Una didattica inclusiva

I genitori sono persone colte e intelligenti, ma **non hanno saputo cogliere a tempo debito gli indizi**, il maestro delle elementari tanto meno. La sofferenza regalata a questo bambino suscita sensi di colpa, la mamma è presto e totalmente consapevole, il papà cerca di minimizzare e questa discrepanza di vissuti della coppia genitoriale circa le difficoltà neuroevolutive di vario tipo e grado di un bambino è un fatto ben noto ai neuropsichiatri infantili.

La sorellina viene, relativamente al fratello, privata di attenzioni o dedizioni e ci patisce, e anche questa è un'evenienza molto frequente. E la scuola dimostra livelli di conoscenza e adeguatezza di approccio didattico variabili e talora deludenti.

Un libro coinvolgente, empatico, istruttivo. **Va letto da neuropsichiatri, neuropsicologi e terapisti della neuroriabilitazione** per sapere, in profondità, che cosa succede dall'altra parte, quella del mondo familiare e sociale di un bambino dislessico, quale intreccio di emozioni, relazioni conflittuali, sofferenze, impotenze, slanci di comprensione e iniziative di sorprendente inventiva vistano dietro.

Va letto dalle **famiglie** che condivideranno storie simili. Va letto soprattutto dagli **insegnanti** dei differenti gradi di studio, perché ancora troppo poche sono le conoscenze di questo disturbo e le capacità di affrontarlo con una **didattica** sapiente e attrezzata e, soprattutto, con un termine che incomincia ad essere piuttosto abusato ma rimane carico di significato: **inclusiva**.

## DISTURBI SPECIFICI DI APPRENDIMENTO

In aumento il numero di studenti con DSA: ecco quali possono essere i “campanelli d'allarme”

■ **CON LA PROFESSORSA LUCIA ANGELINI** (nella foto), direttrice del Dipartimento di Neuropsichiatria e Riabilitazione dell'Età Evolutiva della Fondazione Don Gnocchi, facciamo il punto sui **Disturbi Specifici di Apprendimento (DSA)**.

● **DEFINIZIONE.** Difficoltà selettiva nella lettura, nella scrittura, nel calcolo (**dislessia, disgrafia, disortografia, discalculia**) in presenza di capacità cognitive adeguate e adeguate opportunità scolastiche e in assenza di deficit neurologici, in particolare sensoriali. Specificità significa che il disturbo interessa ben precise abilità in modo circoscritto e discrepante rispetto all'integrità intellettiva.

● **CAUSA NEUROBIOLOGICA.** Inefficienza del processamento fonologico, della decodifica fonema-grafema, della memoria dei fatti lessicali.

● **DATI DI PREVALENZA IN ITALIA.** 2-10% dislessia, 2-8% disgrafia, 1-6% discalculia. **Il numero di studenti con Dsa nelle scuole italiane è in aumento:** dallo 0.7% del 2010-11 al 2.1% del 2014-15 (dati MIUR).

● **FATTORI DI RISCHIO.** Pregresso disturbo fonologico del linguaggio, sesso maschile, familiarità (soprattutto per dislessia).

Il Disturbo Specifico di Apprendimento coinvolge, a parte il bambino-ragazzo, tre attori principali: **la famiglia, la scuola, gli specialisti del neuro-sviluppo.**

● **LA FAMIGLIA** deve avere consapevolezza dei fattori di rischio, **cogliere tempestivamente i “campanelli d'allarme”** quali un ingiustificato rifiuto della lettura in un bambino intelligente e curioso, o una inspiegabile fatica scolastica con rifiuti e sconforti. Dovrà riconoscere, quanto più tempestivamente possibile, quando ne è stata posta l'indicazione, l'esigenza di approfondimenti diagnostici e l'opportunità della relativa certificazione, realizzando un'alleanza proficua con gli specialisti di Neuropsichiatria Infantile in grado di guidare, in sinergia con la scuola, i futuri percorsi di apprendimento.

● **LA SCUOLA** deve sospettare sin dal primo anno della scuola primaria e segnalare non oltre il secondo anno alla famiglia il persistere di difficoltà di decodifica grafema-fonema e viceversa, con errori che alterano la struttura fonologica delle parole lette o scritte e un limitato accesso al lessico. A diagnosi e certificazione avvenute dovrà realizzare una **didattica il più possibile inclusiva** in grado di ridurre, anche con l'ausilio degli strumenti compensativi, lo svantaggio degli studenti con DSA.



● **GLI SPECIALISTI NEUROPSICHIATRI INFANTILI**, coadiuvati da neuropsicologi e logopedisti, hanno il compito diagnostico dell'individuazione e definizione del disturbo di apprendimento, corredato da un profilo neuropsicologico (*secondo criteri tracciati da linee guida codificate, Consensus Conference*), del riconoscimento di eventuali disturbi associati (i più frequenti sono quelli ansioso-depressivi legati al disagio scolastico, con compromissione dell'autostima) e quello della **certificazione del disturbo specifico di apprendimento in accordo con la normativa del ministero della Salute (Legge 170)** che consentirà alla scuola di adottare gli strumenti compensativi previsti. Il **Piano Didattico Personalizzato (PDP)**, previsto dal MIUR, che deve essere parte integrante della diagnosi, è lo strumento che, se adeguatamente valorizzato e confrontato con il profilo neuropsicologico delineato a livello specialistico e opportunamente aggiornato, consente allo studente con dislessia, alla scuola e alla famiglia una didattica mirata.

# L'abbraccio di Teresa: «È questa la risposta di Dio»

■ ACCOMPAGNO alla porta gli ultimi ospiti che si riprendono il cappotto e il loro compassionevole sorriso, stringo loro le mani, mormorando un grazie di circostanza. Resto sull'uscio accompagnandoli con lo sguardo, osservando le loro schiene allontanarsi fino a sparire.

Fa freddo questa sera, dicembre è alle porte; inspiro l'aria fino a riempirmi i polmoni, mentre i miei occhi fissano l'immagine di un cielo incredibilmente limpido. Poi rientro in casa, chiudendo fuori, a tripla mandata, quel tripudio di stelle.

La festa è finita e, mentre raccolgo dal tavolo bicchieri e piatti di carta, buttando tutto in un sacco, penso che in fondo non è stata una brutta serata. **Teresa si è divertita e non è molto importante se gli auguri fatti fossero sentiti o di circostanza. Passerà molto tempo prima che qualcuno si faccia rivedere in questa casa.**

Lascio scorrere l'acqua, metto nel lavello le posate di metallo e osservo il getto scrosciare. Tocco l'acqua con la mano: troppo calda, troppo fredda... così va bene. Comincio a lavare le posate, meccanicamente; la quotidianità mi serve per anestetizzare i pensieri. Mentre le ripongo, penso che la lampadina della cucina manda una luce debole, troppo fioca: mi devo decidere a cambiarla.

La radio è ancora accesa e diffonde musica; Teresa sembra seguirne le arie, con brevi e sgraziati gesti, seguiti da una sorta di nenia che vuole essere un canto. Ha la testa reclinata da un lato e ruota spesso gli occhioni azzurri come seguisse chissà quale oggetto in volo. L'osservo senza avvicinarmi, per non distoglierla dal suo mondo. **In questo istante so che è felice.**

Le cinghie di cuoio l'assicurano alla sedia a ruote, impedendole di cadere. Sembra che la sedia la stringa in un abbraccio. Mi piacerebbe poter entrare nella sua testa e rimettere tutte le cose che non funzionano al loro posto. Sono sempre stato bravo a riparare ogni oggetto. Ho fatto ogni genere di lavoro nella vita.

Ma lei non è una sedia che traballa, una macchina che non funziona, o un elettrodomestico rotto. **È un progetto di Dio. E io, Lui sa quanto ci ho provato, non so leggere i suoi schemi, i suoi disegni.**

Tutto questo devo solo accettarlo.

La straordinaria testimonianza di un padre è il racconto vincitore del concorso letterario "La fragile bellezza", promosso dal Centro "Girola" di Milano

di Stefano Borghi

Teresa è mia figlia e oggi compie trent'anni. Quell'essere indifeso, raggomitolato su di una sedia a ruote, che sbava in continuazione come fosse un'eterna neonata, è la mia bambina e stasera c'era la sua festa di compleanno.

## Dieci, vent'anni al massimo

Ricordo come fosse ieri quando nacque: i medici non riuscivano a capire cosa avesse e azzardavano ipotesi di ogni tipo. Parlavano di sindromi, ipotizzavano disfunzioni usando termini che né io né mia moglie avevamo mai sentito e cercavamo ogni sera su un dizionario medico in modo da comprenderne il significato.

## L'ELENCO DEI PREMIATI

■ SONO STATI 144 i racconti inviati al concorso promosso dal Centro "Girola-Don Gnocchi" di Milano sul tema "La fragile bellezza". Tre gli autori premiati: Stefano Borghi di Milano ("La risposta di Dio"); Claudio Melodia di Trento ("Il filo dei ricordi"); Vanes Ferlini di Imola ("Il bambino con le ali"). Menzioni speciali della giuria anche per Andrea Carloni di Torri di Quartesolo ("L'amore vetusto"), Gianroberto Viganò di Meda ("Più o meno è andata così"), Pietro Garuccio di Trapani ("Viaggio in fondo alla vita"), Paolo Borsoni di Ancona ("Il dono"), Fiorella Borin di Milano ("La musica di Birkenau"), Giada Corivini di Inzago ("La tua vita") e la Cooperativa Solaris di Verano Brianza ("Diverso da chi?"). L'iniziativa ha ottenuto il patrocinio del Municipio 9 del Comune di Milano, oltre che del Centro Artiterapie Lecce, Festival del Cinema Nuovo di Gonzola, MediCinema Onlus, Sineresi-Società Cooperativa Sociale, Associazione Culturale Longuel, Associazione Lilopera e Associazione di promozione sociale il Setticlavio.



Ma in quell'oceano di parole, in tutti quei consultati, nel loro vocabolario dotto e su quello di carta non sentimmo né trovammo mai spazio per la parola speranza.

Un muro invalicabile, un pianeta lontano non le avrebbe mai permesso di mettersi in contatto in maniera chiara con noi, abitanti di un altro universo. **I suoi pensieri sarebbero stati sempre un cifrario misterioso, le sue parole uno strascicare da intuire più che da comprendere, il suo sguardo un vorticare di pupille, dove per un estraneo è difficile cogliere la luce della vita che, nonostante tutto, vi assicuro, brilla.**

Ricordo che i medici, prima di congedarci, ci dissero che i soggetti come Teresa di solito non durano molto. Dieci, vent'anni al massimo. Pronunciavano quelle parole come se potessero esserci di conforto. Come se la morte potesse essere una via di salvezza. Come se l'annientamento di quel corpo potesse liberarci dalle nostre angosce, dagli sguardi pietosi della gente che si volta dall'altra parte, quando incontra Teresa.

**Però, nonostante tutte le loro ipotesi, Teresa è qui. Mi sono chiesto mille volte il senso di tutto questo. Da quando è venuta al mondo me lo sono chiesto tutte le sere. L'ho chiesto anche a Lui, senza avere mai una risposta.** Ho urlato affinché fossi sicuro che mi sentisse, mentre Teresa non stava bene e noi la vegliavamo nel suo sonno agitato senza sapere che fare per darle sollievo, spendendo ogni stilla di energia, anche noi prigionieri di quel corpo sbagliato.

Ma non ho mai dubitato del Suo operato. Nemmeno quando si è preso la mia Maria, in meno di tre mesi, lasciandomi solo e smarrito. Sono andato avanti lo stesso, ho raddoppiato i miei sforzi, e non ho mollato. L'ho fatto per Teresa, a cui ero rimasto solo io. L'ho fatto per Maria, che l'ha sempre guardata come se fosse la bambina più bella del mondo. In fondo l'ho fatto anche per me, e l'esserci riuscito mi fa sentire bene.

## Domani che ne sarà di lei...

Tra non molto ci sarà il mio compleanno. Compirò settant'anni e non farò nessuna festa. Quando ci penso l'ansia mi prede il cuore e faccio un po' fatica a prendere sonno. Non è la morte che mi spaventa. Ha già visitato i luoghi in cui vivo e l'ho vista colpire molte persone che ho amato, indossando alcuni tra i suoi travestimenti più terribili, eppure non mi fa paura. Averne sarebbe come vivere male la giornata, solo perché si sa che poi que-



Foto di gruppo degli autori premiati e degli organizzatori del concorso letterario "La fragile bellezza"

sta finisce e arriva la notte. **Quello che mi preoccupa è il tempo. Il fatto è che sto diventando vecchio, non sono più forte come una volta e vegliare Teresa, spolarla, lavarla, cambiarla, mi costa parecchio sforzo.** Per quanto i servizi sociali mi aiutino, molte cose le devo fare da solo e mi chiedo se dovessi venire a mancare o diventare troppo vecchio e debole cosa ne sarà di lei.

Ho parlato di questo alle persone che mi stanno intorno. Nessuno mi fornisce una risposta che scacci le mie paure. Mi dicono solo di non preoccuparmi, ma non mi basta, non riesco. So che se questo dovesse accadere la rinchiuderebbero in un istituto e lì conoscerebbe per la prima volta nella sua vita la solitudine.

**Perché Teresa non è mai stata sola e la sua vita, per quanto vi possa sembrare impossibile, è sempre trascorsa serena.** Dal luogo in cui si trova ha imparato a mandarmi dei segnali e io con il tempo a comprenderli e a farmi capire.

Teresa riconosce la mia voce e io so quali parole devo usare per calmarla, quando si agita per qualche rumore improvviso, quale tono usare per rimproverarla, quando sputa tutto e non vuole mangiare facendo i capricci. So quali sono i suoi cibi preferiti, i colori che le piacciono di più; le storie che bisogna leggerle per farla scivolare nel sonno accompagnata da un bel sogno e da un sorriso.

Se mancassi chi si accorgerebbe che Teresa adora la musica, chi scoprirebbe che è vanitosa e ride felice, quando dopo il bagno le metto due gocce di profumo e le lego i capelli con i nastri rossi e le dico che è bella?

**La verità è che Teresa è mia figlia e non sopporto l'idea di doverla abbandonare o lasciarla ad altri.** Sono invecchiato dedicandomi a lei e nonostante la mia vita sia stata segnata dalla sua condizione non ho mai pensato a come sarebbe stata, a come

avrei potuto vivere o a cosa avrei potuto fare, se lei non fosse mai nata oppure fosse diversa.

Non ho mai pensato di renderla al mittente, come un dono non gradito o un giocattolo rotto. **Ho sempre pensato a farla star bene e non la voglio dividere con nessuno.** Forse sono solo un vecchio egoista, o forse ho paura di perdere la mia ragione di vita.

## Un angelo con le ali

La festa è finita, ed è finita anche questa sera. Il tavolo è sgombero, la casa in ordine e siamo di nuovo soli. Teresa è ancora lì con la testa reclinata, che agita un braccio ritimando un tempo tutto suo, mentre ascolta la colonna sonora di un vecchio film.

È tardi, dovrei metterla a letto, so già che farà i capricci. Sono molto stanco anch'io. Però stasera è il suo compleanno, il trentesimo, quello che mai e poi mai avrebbe dovuto compiere secondo i medici. **Ma come dicevo Dio ha i suoi disegni, e per quanto abbiano studiato nemmeno i dottori li sanno leggere.** La lascerò ancora un po' lì, in fondo non c'è nulla di male, domani recupereremo il sonno perso.

Mi siedo al suo fianco, si accorge della mia presenza e mi sorride, agita le braccia, come volesse stringermi; le prendo le mani, la stringo, l'abbraccio. Sento le sue ossa che sembrano voler bucare la pelle, sembra un uccellino la mia Teresa.

**Forse le ali le ha per davvero, forse Teresa non è che un angelo, un angelo travestito, e quelle sue braccia non sono che ali.** Le stesse che in questo momento mi stringono, fino a forarmi il cuore riempendomi di un amore assoluto.

Restiamo così, abbracciati e felici. Felici di niente.

Forse è questa la risposta che cercavo, che ho cercato per tutta la vita. Forse questa è la risposta di Dio.



Fondazione Cariplo fa filantropia con la passione per l'arte, la cultura, la ricerca scientifica, il sociale e l'ambiente. Oggi è concentrata sul sostegno ai **giovani**, al **welfare di comunità** e al **benessere delle persone**, realizzando progetti insieme alle organizzazioni non profit. Dal '91 ad oggi la Fondazione ha sostenuto oltre 30 mila iniziative donando 2,8 miliardi di euro.

**#conFondazioneCariplo**



# Numeri e risultati significativi nel Report - Bilancio di missione

■ LA FOTOGRAFIA dettagliata di una realtà vasta e complessa, oggi **leader nel Paese nel settore della riabilitazione**, con quasi 70 anni di storia alle spalle ma sempre attenta a rispondere sempre più e meglio ai bisogni di salute delle persone più fragili: è quanto emerge dal **"Report 2016" (Bilancio di Missione)** della Fondazione Don Gnocchi - distribuito nei mesi scorsi - che raccoglie i dati più significativi dell'Opera istituita nel secondo dopoguerra dal beato don Gnocchi, con i risultati raggiunti, i progetti realizzati e i momenti più intensi che hanno caratterizzato l'esercizio dello scorso anno.

I numeri sono di tutto rispetto: **28 Centri residenziali** - con **3.718 posti letto** accreditati ed operativi di degenza piena e day hospital - e **27 strutture ambulatoriali** in 9 regioni d'Italia e circa **5.600 operatori** tra perso-



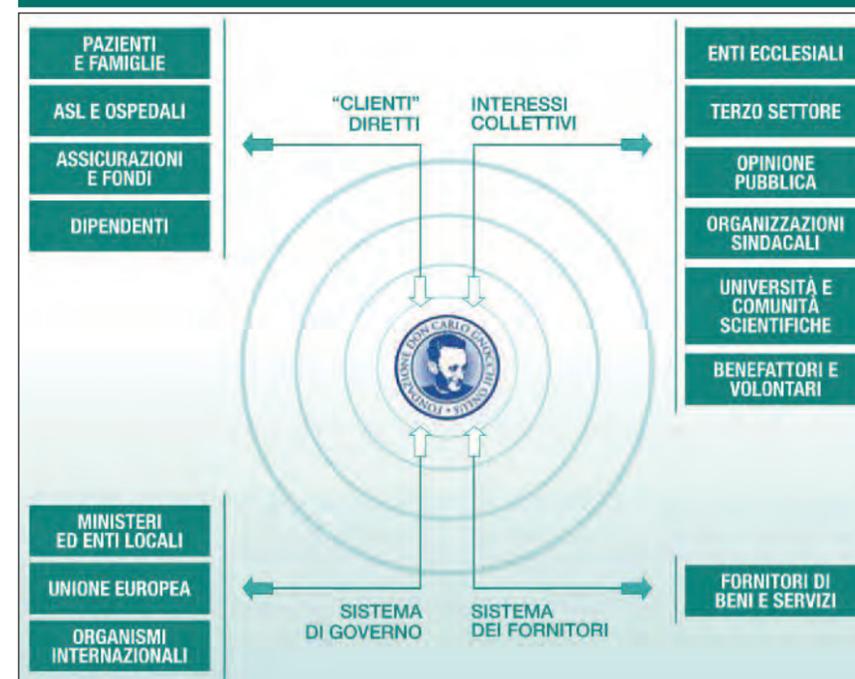
L'articolata attività della Fondazione nel volume che riassume il lavoro svolto nel 2016: oltre 9 mila le persone accolte e assistite in media ogni giorno

nale dipendente e collaboratori professionali (affiancati da alcune **centinaia di volontari** e **56 fra sacerdoti e suore** al servizio dei Centri) per accogliere, curare e assistere oltre **9 mila persone al giorno**, tra

## Le linee strategiche della Fondazione

- **CONSOLIDAMENTO ORGANIZZATIVO** per agevolare la collaborazione tra i Centri e promuovere il "modello di squadra".
- **PRESA IN CARICO DELLE CRONICITÀ** attraverso la sperimentazione di modelli distintivi di continuità assistenziale.
- **SVILUPPO DEI DIPARTIMENTI** per percorsi assistenziali e di cura omogenei e condivisione delle best practices (NPI, GCA...).
- **RICERCA SCIENTIFICA E INNOVAZIONE** per una riabilitazione sempre più efficace e personalizzata (robotica, realtà virtuale, teleriabilitazione...).
- **POTENZIAMENTO DEI SISTEMI INFORMATIVI** per supportare l'organizzazione nel percorso di accompagnamento del paziente.
- **ACCOGLIENZA DEL PAZIENTE** tramite il miglioramento, la razionalizzazione e la semplificazione dei processi.
- **VALORIZZAZIONE DELLE RISORSE UMANE** con l'analisi delle competenze, lo sviluppo delle carriere, la formazione e politiche di welfare aziendale.
- **RAFFORZAMENTO DEGLI AMBULATORI** "porte di ingresso" dei pazienti e punto di raccordo con l'attività dei Centri nella continuità assistenziale.
- **APERTURA AL TERRITORIO** mettendo a disposizione esperienza e professionalità e integrare il sistema di cure domestico.
- **CURA DEGLI STAKEHOLDERS/ ALLEANZE** per un'organizzazione sempre più "aperta" alle evoluzioni di scenario.
- **CONVENZIONI E PRIVATO SOCIALE** per ampliare le risposte ai bisogni e alla domanda di salute delle famiglie.

## IL PANORAMA DEGLI STAKEHOLDERS "DON GNOCCHI"



## Attività

BILANCI

bambini e ragazzi con disabilità congenite o acquisite, pazienti di ogni età che necessitano di riabilitazione in ambito neuromotorio o cardiorespiratorio, anziani non autosufficienti, malati oncologici terminali, persone con gravi cerebrolesioni acquisite o in stato vegetativo persistente.

## «Scelte strategiche vincenti»

Spigolando tra i numeri del Report, sono stati **11.543 i pazienti ricoverati** in regime di degenza ospedaliera, **7.562 i pazienti sottoposti a trattamenti riabilitativi** extraospedalieri, **4.610 le persone assistite in ambito socio-assistenziale** (anziani in Rsa, pazienti negli hospice...), **590 le persone assistite nelle diverse strutture socio-assistenziali per disabili**, **2.485 le persone beneficiarie di servizi in varia forma realizzati nei progetti di solidarietà internazionale**.

E ancora: oltre 160.000 le persone destinatarie delle varie comunicazioni della Fondazione, cartacee, web e sui social network, e oltre 20.000 le persone che nel 2016 hanno sostenuto con donazioni e lasciti l'attività della "Don Gnocchi".

Importanti anche i numeri che misurano l'attività di **ricerca scientifica** della

Fondazione, riconosciuta Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico-Irccs, segnatamente per le strutture di Milano e Firenze: nel 2016 sono stati condati **162 progetti di ricerca**, che hanno dato luogo a **242 pubblicazioni** su riviste specializzate di settore, raggiungendo un **Impact Factor Normalizzato pari a 908,3**.

Sono ben **74 i rapporti di collaborazione scientifica con enti ed università** nazionali ed internazionali.

Per quanto riguarda la formazione, **312 sono stati gli eventi realizzati** (metà dei quali con crediti Ecm), con quasi **60 mila ore di formazione erogate**, per **7.740 i partecipanti a eventi formativi** e **579 studenti iscritti ai sette corsi di laurea triennale** per le professioni sanitarie (in convenzione con l'Università degli Studi di Milano) con sede di didattica e tirocinio in Fondazione.

Passando ai risultati economici, il **valore della produzione si è attestato attorno ai 269 milioni di euro**, con quasi 6 milioni di euro derivanti da donazioni, lasciti ed eredità.

«Il Report si propone di illustrare in modo ampio e dettagliato il lavoro compiuto dalla

Fondazione Don Gnocchi nel corso dell'anno 2016 - commenta il presidente del-



RISORSE UMANE	
tipologia	totale
Dipendenti	3.660
Collaboratori e libero professionisti	1.905
<b>TOTALE</b>	<b>5.565</b>

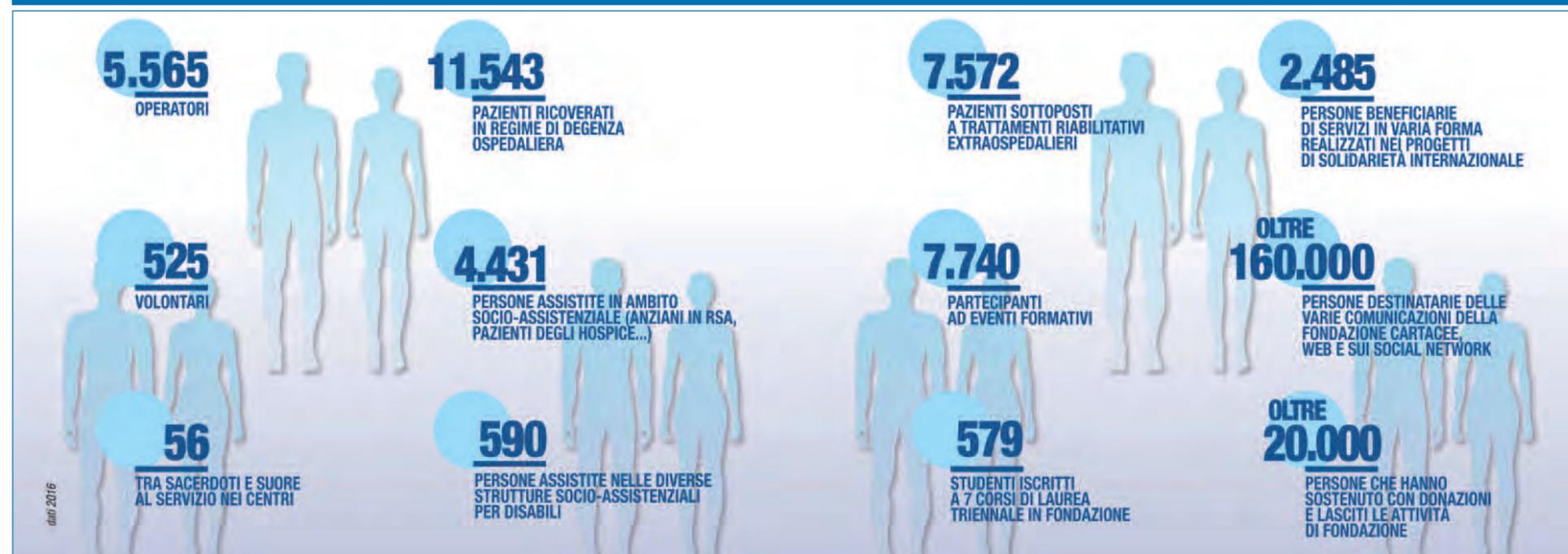


la Fondazione, don **Vincenzo Barbante**. Ricordo, in particolare, che a dicembre è avvenuto l'insediamento di parte del nuovo Consiglio di amministrazione: agli amministratori giunti al termine del loro mandato desidero esprimere il ringraziamento di tutta la Fondazione per l'intenso lavoro svolto e un grazie affettuoso e fraterno a monsignor **Angelo Bazzari**, ora presidente onorario, per il generoso con-



Don Vincenzo Barbante

## UNA COMUNITA' DI PERSONE: LA FONDAZIONE DON GNOCCHI IN... NUMERI



RICOVERI OSPEDALIERI		
degenza ordinaria - dh	assistiti	giornate di degenza
Riabilitazione neurologica	3.014	103.630
Riabilitazione cardiologica	2.315	42.154
Riabilitazione motoria	3.039	71.112
Riabilitazione respiratoria	575	13.542
Riabilitazione GCA	590	40.141
Lungodegenza	825	24.563
Acuti	792	12.235
Sub-acuti	393	10.231
<b>TOTALE</b>	<b>11.543</b>	<b>317.608</b>

ATTIVITA' AMBULATORIALE OSPEDALIERA		
	assistiti	trattamenti
Riabilitazione	25.570	235.345
Visite e prestazioni specialistiche	50.781	117.975
Esami di laboratorio	7.967	145.581
Diagnostica per immagini	40.779	70.684
<b>TOTALE</b>	<b>125.097</b>	<b>569.585</b>

ATTIVITA' SOCIO-ASSISTENZIALE		
tipologia	assistiti	giornate di degenza
Residenze Sanitario-Assistenziali	2.026	408.985
RSA aperte	179	7.525
Centri Diurni Integrati	167	15.070
Assistenza Domiciliare Integrata	1.553	40.400
Hospice	685	12.731
<b>TOTALE</b>	<b>4.610</b>	<b>484.711</b>

ATTIVITA' EXTRAOSPEDALIERA		
degenza ordinaria - dh	assistiti	giornate di degenza
Attività estensiva	6.076	213.775
Seminternato	565	22.317
Attività intensiva	1.031	34.239
<b>TOTALE</b>	<b>7.672</b>	<b>270.331</b>

ATTIVITA' AMBULATORIALE EXTRAOSPEDALIERA		
	assistiti	trattamenti
Ambulatori individuali Età Evolutiva	10.272	295.999
Ambulatori gruppo Età Evolutiva	1.254	32.159
Ambulatori individuali Adulti	18.820	345.018
Ambulatori gruppo Adulti	6.003	82.367
Domiciliari	8.800	200.647
Visite	27.455	27.405
<b>TOTALE</b>	<b>72.604</b>	<b>983.595</b>

SERVIZI PER DISABILI					
età	RSD	CDD	CSS	Centro Diurno Minori	Ciclo Diurno Continuo-CDC Scuola Speciale
<17 anni	-	1	-	31	168
18-29	12	66	-	-	3
30-49	60	107	4	-	-
50-64	85	28	5	-	-
65-74	18	-	-	-	-
>75 anni	2	-	-	-	-
<b>TOTALE</b>	<b>177</b>	<b>202</b>	<b>9</b>	<b>31</b>	<b>171</b>

Nelle tabelle, dati dell'attività 2016 della Fondazione. Il modello riabilitativo - caratterizzato dall'elevata complessità delle cure erogate, in una logica di continuità assistenziale - prevede interventi multidisciplinari, con il coinvolgimento di diverse figure specialistiche che operano sulla base di un piano personalizzato.

tributo umano e spirituale offerto nel corso dei tanti anni alla guida dell'opera del beato don Carlo Gnocchi, del cui messaggio si è reso sapiente testimone. I positivi risultati conseguiti nel corso del 2016 confermano la bontà delle scelte strategiche operate e la determinazione applicata nella gestione corrente, costantemente attenta a quel principio di sostenibilità economico-finanziaria indispensabile per garantire non solo la continuità delle attività in essere, ma il loro sviluppo futuro».



Marco Campari

## «Il grazie a tutto il personale»

«L'augurio che era stato rivolto a tutta la Fondazione nel Report 2015 - sottolinea il consigliere delegato, **Marco Campari** -, cioè quello di superare uniti le prossime sfi-

de, ha trovato nel personale della Fondazione un terreno estremamente fertile per il conseguimento degli obiettivi indicati nel Piano Industriale 2015-2019. I risultati raggiunti nell'anno 2016 anticipano infatti quelli previsti per gli anni successivi e tutto ciò grazie alla crescente collaborazione con i responsabili dei Presidi, con i capi intermedi e con gli operatori tutti, che hanno saputo trasmettere ai "clienti" della Fondazione quel profondo senso di umanità che è alla base

della nostra missione... Il superamento di situazioni critiche presenti nel recente passato ci fa guardare con ottimismo ai traguardi futuri, grazie anche e soprattutto alla disponibilità al cambiamento dimostrata da tutto il personale, al quale va il mio più sentito ringraziamento».

# Riabilitazione Pediatrica

Il taglio del nastro della nuova Unità di Riabilitazione pediatrica del Centro Irccs "Don Carlo Gnocchi" di Firenze



TAGLIO DEL NASTRO AL CENTRO IRCCS "DON GNOCCHI" DI FIRENZE

## Riabilitazione pediatrica, inaugurato il nuovo reparto

«**SCRIVO PER DIRVI** che vi potete fidare di questi dottori e infermieri, perchè vi faranno del bene. Sono molto gentili e simpatici, mi sono trovato bene e sono contento di dirlo. Devo dire che i fisioterapisti stanno facendo un buon lavoro per me e mi stanno aiutando a rimettermi in piedi...».

Sono le parole di **Vincenzo**, 13 anni, un piccolo paziente della nuova **Unità di riabilitazione pediatrica del Centro Irccs "Don Gnocchi" di Firenze**, inaugurata lo scorso 27 ottobre. Parole pronunciate con emozione nell'auditorium gremito di amici vecchi e nuovi della Fondazione, accorsi per questo traguardo che riporta la "Don Gnocchi" di Firenze alle origini, quando, come ricordato dal direttore del Centro, **Francesco Converti**, nel 1951 la

Solenne cerimonia alla presenza del cardinale Betori e dell'assessore regionale **Stefania Saccardi**: «Risposta d'eccellenza ai bisogni delle famiglie»

storica struttura di Pozzolatico, passò alla **Pro Infanzia Mutilata** (così si chiamava allora l'opera di don Carlo), per accogliere e assistere le giovani mutilate e poliomielitiche provenienti da tutta Italia.

Ed è stato lo stesso Vincenzo a tagliare il nastro tricolore, a nome degli altri piccoli pazienti, ricoverati e assistiti nel nuovo reparto.

«Un'inaugurazione - ha sottolineato **Stefania Saccardi**, assessore regionale al Diritto alla Salute - che non è un traguardo, ma un punto di partenza. Questi 15 letti di riabilitazione pediatrica ospedaliera consentono di assicurare un percorso integrato di presa in carico di bambini e ragazzi con gravi disabilità e garantire una risposta riabilitativa a stretto contatto con i professionisti dell'ospedale cittadino Meyer, con il quale il Centro "Don Gnocchi" ha avviato una proficua collaborazione, attivando una sinergia operativa tra due delle maggiori istituzioni sanitarie presenti in Tosca-

### Reparto con 15 posti letto per un'assistenza di qualità

■ **IL NUOVO REPARTO** assiste piccoli pazienti provenienti in massima parte dai reparti ospedalieri pediatrici per acuti. Nato dall'esigenza di rispondere a un fabbisogno di posti letto di riabilitazione pediatrica ospedaliera, è frutto dell'accordo di collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer, con il contributo della Fondazione "Tommasino Bacciotti" di Firenze. Lo scopo è garantire a bambini affetti da esiti di interventi neurochirurgici, di chirurgia ortopedica-funzionale complessa e affetti da gravi patologie di natura respiratoria e oncologica un percorso di cura e riabilitazione di alta valenza professionale, nonché fornire alle loro famiglie un'adeguata formazione e preparazione sugli aspetti assistenziali, indispensabili per il rientro a casa. Il reparto è dotato inoltre di spazi dedicati ai pazienti e ai loro familiari, per assicurare - in un clima quasi di famiglia - anche un costante e continuo supporto psicologico.

### I PARTNER DEL PROGETTO

## L'alleanza strategica con l'ospedale Meyer e il prezioso contributo della Fondazione Bacciotti

#### ■ OSPEDALE PEDIATRICO MEYER

L'ospedale pediatrico Meyer nasce nel 1891 a Firenze ed è stata una delle prime strutture in Europa a dedicarsi esclusivamente alla cura dei bambini. L'ospedale fu dedicato dal commendatore **Giovanni Meyer** alla moglie Anna e poi donato alla città. Al Meyer, negli anni, si sono formati coloro che sono divenuti i padri della moderna pediatria.

Oggi, l'ospedale fa parte del Servizio Sanitario Nazionale ed è integrato con l'**Università degli Studi di Firenze**. Si caratterizza per le attività di diagnosi, assistenza e riabilitazione rivolte ai piccoli pazienti: dai neonati agli adolescenti che non hanno ancora raggiunto la maggiore età.

Dispone di **247 posti letto** multi-specialistici ed è dotato di tutte le specialità mediche e chirurgiche di area pediatrica con oltre 33 mila ricoveri l'anno (uno su quattro provenienti da fuori Toscana).

Forte è l'impegno che l'ospedale Meyer realizza in ambito scientifico, investendo nei vari ambiti pediatrici, sostenendo i giovani ricercatori e innovatori e collaborando ai più avanzati e accreditati network internazionali.

#### ■ FONDAZIONE TOMMASINO BACCIOTTI

**Tommaso Bacciotti**, a cui è intitolata la Fondazione, era un bambino affetto da una rara forma di tumore cerebrale particolarmente aggressiva, comparsa quando aveva appena 9 mesi. Per un anno ha combattuto contro il male, sottoponendosi a diversi interventi e a cure chemioterapi-

che al Meyer di Firenze, purtroppo inutilmente. Alla sua scomparsa, avvenuta il 19 dicembre 1999, i genitori, **Barbara e Paolo**, decisero di utilizzare le offerte di solidarietà ricevute per la creazione di un fondo permanente dedicato allo studio e alla cura di questi tumori.



In questi anni, la Fondazione ha realizzato, grazie alla **solidarietà** di tanti, gente comune e istituzioni, importanti progetti nel settore oncologico pediatrico.

Tra questi, la messa a disposizione di **alloggi in appartamenti e miniappartamenti in modo gratuito alle famiglie** dei bambini ricoverati presso l'ospedale Meyer, oltre alla garanzia per le stesse famiglie di **sostegno psicologico**, e, a volte, anche economico. Nè sono mancati preziosi finanziamenti per **borse di studio** a favore di medici pediatri oncologi e di tecnici di laboratorio e per l'**acquisto di sofisticati macchinari** per la terapia dei tumori infantili.



La delegazione della Fiorentina Calcio con il direttore del Centro Francesco Converti e Paolo Bacciotti

na ed evitando così ricoveri in strutture extraregionali».

Il reparto è stato benedetto dall'arcivescovo di Firenze, cardinale **Giuseppe Betori**, affiancato dal presidente della Fondazione Don Gnocchi don **Vincenzo Barbante**, dal presidente onorario mons. **Angelo Bazzari** e dal consigliere delegato **Marco Campari**.

Hanno inoltre partecipato alla cerimonia l'assessore al Welfare e Sanità del Comune di Firenze **Sara Funaro** e numerose altre autorità civili e militari, insieme agli operatori, ai volontari, ai membri delle associazioni di volontariato e agli immancabili alpini.

### Carezze ai disabili e ai degenti

La nuova Unità operativa nasce dalla collaborazione della Fondazione Don Gnocchi con l'**Azienda USL Toscana Centro**, rappresentata nell'occasione dal direttore generale **Paolo Morello Marchese**; con l'**Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer di Firenze**, rappresentata dal direttore generale **Alberto Zanobini** e dal direttore sanitario **Francesca Bellini**; e con la **Fondazione Tommasino Bacciotti**, guidata dai coniugi **Paolo e Barbara Bacciotti**, genitori di **Tommaso**.

Anche il mondo dello sport fiorentino ha voluto essere presente con una delegazione della **Fiorentina Calcio**, guidata dal campione del mondo **Giancarlo Antognoni** e dal direttore sportivo **Pantaleo Corvino**, accompagnati dal mister **Stefano Pioli** e dal calciatore **Federico Chiesa**. Accanto a loro, anche alcune giovani atlete del **Team Volley di Firenze** e cestisti e dirigenti della **Fiorentina Basket**.

«Questo nuovo reparto - ha ricordato il presidente della "Don Gnocchi" don Barbante - ci riporta al cuore del messaggio del beato don Carlo: qui cerchiamo di rispondere, con i migliori strumenti che la moderna scienza medica mette a disposizione, alla sofferenza dei più piccoli, quello che don Gnocchi chiamava il dolore degli innocenti. Oltre alle altissime professionalità che abbiamo messo in campo, il nostro impegno sarà massimo per non far mai mancare a questi bambini e alle loro famiglie, un sentimento di profonda partecipazione



## LA LETTERA. «Alessio vuole tornare a giocare con voi...»

■ «**CISIAMO TROVATI AD AFFRONTARE** la prova più dura che la vita ci potesse riservare: la malattia di nostro figlio **Alessio**, un bambino di soli 2 anni e mezzo. Siamo stati indirizzati al Centro "Don Gnocchi" dai medici del reparto di neurochirurgia del Meyer, che ci hanno accolti e che hanno curato il nostro bambino. Al "Don Gnocchi" c'è stata una presa in carico globale, una **continuità assistenziale eccellente**, così come eccellente è la **professionalità** messa in campo da ciascun operatore. Ci avete sostenuti anche dal punto di vista umano: **grazie** per tutte le volte che nei momenti di sconforto ci avete dedicato il vostro tempo. Ogni **abbraccio**, ogni **stretta di mano** ci hanno **fatto coraggio e dato la forza** per continuare. Siete riusciti a **farci sentire a "casa"** e a **non farci sentire soli**.

Quando siamo arrivati, Alessio aveva alle spalle due interventi chirurgici, aveva problemi di equilibrio, camminava tenendoci per mano, era irritabile e poco collaborante. Era spaventato ed aveva difficoltà a staccarsi da noi. Voi avete rispettato i suoi tempi proponendo ogni attività sotto forma di gioco. Piano piano Alessio è riuscito a lasciarsi andare e ha iniziato a fare i primi progressi. **Ha ripreso a camminare** in modo più sicuro e col tempo

anche a correre e saltare. Per noi vivere questi progressi giorno per giorno è stato un sogno, un sogno che si è avverato. **Siete stati presenti anche nel momento del rientro a casa** e con i vostri consigli ci avete permesso di ritrovare il giusto equilibrio in un momento in cui la nostra vita era stravolta. Alessio ha festeggiato da poco il suo terzo compleanno, frequenta il primo anno della scuola materna e sono tante le mattine nelle quali prepara il suo zaino con i giocattoli chiedendoci di venire qua... Di quei giorni difficili, a lui come ricordo è rimasto questo: il gioco. Grazie per averlo reso tale.

**Sandra e Andrea**

## Attività

SERVIZI



Il volo dei palloncini dopo l'inaugurazione. A sinistra, la visita al reparto dell'arcivescovo, card. Giuseppe Betori, e il saluto del presidente della Fondazione, don Vincenzo Barbante. In basso, la sala gremita durante gli interventi

umana e di condivisione della sofferenza».

L'organizzazione del reparto è stata illustrata dal professor **Claudio Macchi**, direttore sanitario, e dalla dottoressa **Giovanna Cristella**, responsabile medico.

Al termine, il lancio dei palloncini da parte di alcuni ospiti nel **giardino Tommasino**, lo spazio giochi allestito all'esterno non solo per i piccoli pazienti, ma anche per fratelli e amici: quasi un gesto liberatorio, come a far decollare attese e speranze di bambini e genitori.

Un registro bianco, sul bancone dell'isola infermieristica, raccoglie pensieri, ricordi e speranze degli ospiti e dei visitatori del reparto: qualcuno dei genitori ha persino scritto che è come stare nella celebre fiction di Raiuno "Braccialetti rossi", quasi un'unica grande famiglia, dove tutti concorrono al bene degli altri e dove la gioia di ciascuno diventa la gioia di tutti, come il dolore di uno il dolore di tanti.

A partire da **Paolo Francesco**, il paziente più piccolo, un bimbo di sei mesi, non riconosciuto dai genitori, che al Centro "Don Gnocchi" ha trovato una famiglia ancora più allargata, fatta di tanti padri, tante madri e tanto amore.

## LA TESTIMONIANZA

### Mamma Alessandra e il piccolo Matteo: «In corsia parliamo l'alfabeto dell'amore»

■ **MATTEO È UN BAMBINO** di 10 anni. Per lui la vita, da sempre, è una faticosa conquista, giorno dopo giorno. Accolto a settembre nel nuovo reparto di **riabilitazione pediatrica** del Centro Irccs "Don Gnocchi" di Firenze, a seguito di un altro ricovero effettuato all'ospedale pediatrico Meyer, combatte fin quasi dalla nascita con una grave forma di disabilità. Ad appena sette mesi, dopo una tracheostomia per una broncodisplasia, ha avuto un collasso cardiorespiratorio che gli ha provocato gravissimi danni cerebrali.

«Sono un bambino fortunato perché non dovevo essere qui»: così ha scritto qualche anno fa, per mano della madre **Alessandra**, a **Papa Francesco**. Un bambino "fortunato" che non vede, non parla, non cammina, che ha la "tracheo" per respirare e il sondino per mangiare, ma che resta aggrappato alla vita con le unghie e coi denti, con una forza esemplare.

Accanto a lui, la mamma **Alessandra**, una donna dalla forza incredibile e dal sorriso contagioso, nonostante il destino sembra abbia voluto accanirsi contro di lei, privandola - quattro anni fa - anche del marito **Vittorio**. È la donna a dare voce e occhi a Matteo, ogni giorno. Con il figlio comunica con il solo linguaggio possibile in casi del genere: **l'alfabeto dell'amore**.

«Parlo con lui - racconta - perché so che capisce e a modo suo risponde. A volte sorride, quando mi vuole prendere in giro e sa di fare qualcosa che non deve, oppure si ribella quando non sopporta i trattamenti che mi tocca fargli. È molto sensibile e percepisce i miei stati d'animo, quando sono serena o alterata. Siamo in completa simbiosi: mi accorgo subito se sta bene o sta male, lo noto dai movimenti del suo corpo e non mi sono mai sbagliata...».

Non è difficile immaginare come la vita di Matteo sia stata un continuo calvario.

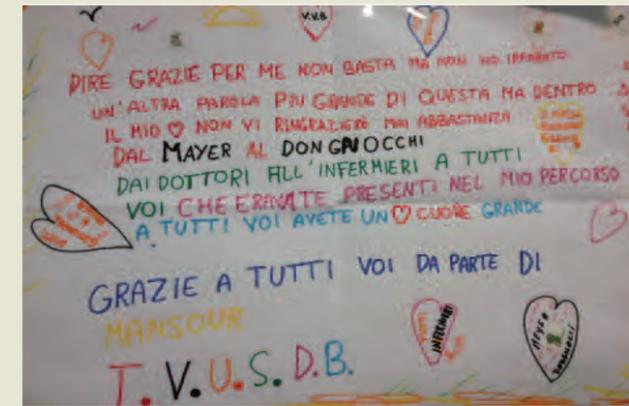
«Nonostante questo oggi va a scuola tre ore a settimana, fa la quinta, è assistito a domicilio dagli operatori sanitari, oltre a me che faccio di tutto per lui, compreso l'infermiera. Ho lasciato il

lavoro per dedicarmi completamente a lui e faccio l'impossibile per garantirgli una vita dignitosa».

Non c'è rabbia nelle parole di **Alessandra**, ma la voglia di lottare per garantire dignità e speranza al figlio. «Dagli altri mi aspetto solo comprensione, anche solo una semplice presenza, una parola, un caffè insieme. Adesso la salute per occuparmi di mio figlio ce l'ho, ma tra qualche anno? Dopo di me, chi ci sarà? È anche per questo che sto combattendo. Se mi capitasse qualcosa, chi si prenderà cura di Matteo? Ce la farò ancora tra una decina d'anni; ma dopo, che sarà di lui...».

Ma non c'è disperazione nelle parole della donna.

«A cosa serve piangere? Voglio far sapere alla gente tutto quello che noi famiglie con un disabile a carico dobbiamo fare per vivere, quali problemi dobbiamo fronteggiare tutti i giorni, dentro un mondo sempre più indifferente... Ho ricevuto tanto da Matteo e continuo a ricevere tanto tutti i giorni; tornassi indietro non cambierei nulla: è lui il senso della mia vita. E a chi sta come me, direi di rimboccarsi le maniche senza aspettarsi niente da nessuno. E' inutile piangersi addosso, ma non bisogna mai smettere di far sentire la propria voce a chi di dovere: solo così, potremo essere di aiuto ai nostri figli».



Uno dei messaggi lasciati in bacheca dai pazienti del reparto

E da ultimo, una parola sulla struttura dove si trova ospite: «Qui al "Don Gnocchi" stiamo bene: siamo tutti come una grande unica famiglia e il clima è davvero bello. Cene vorrebbero molte di più di strutture così, fatelo sapere...».

## CONFESIONE... A CUORE APERTO

«Le nostre sofferenze personali sono un valore aggiunto che dobbiamo mettere a disposizione di chi ci chiede aiuto»

■ È UN FRAMMENTO AUTOBIOGRAFICO molto intimo quello che ho deciso di raccontarvi, perché credo possa essere utile a tutti gli operatori dell'area sanitaria indecisi, o che decidono di non affrontare, o addirittura di uscire da quel difficile e spesso doloroso percorso di cura e assistenza del bambino con gravi problemi di salute. È questo un mondo che cambia completamente i valo-

riabilitazione neurologica, quando non ero riuscito ad ottenere quasi nulla per i miei figli e appena si presentò l'opportunità, visto che nel frattempo avevo preso una seconda specializzazione in cardiologia, mi presentai ad un concorso di aiuto cardiologo che vinsi. Il mio nuovo lavoro durò però solo 3 anni. Era emerso infatti un nuovo problema, per-

liero si interrompe. Avrei dovuto essere contento: il prestigio di dirigere la parte sanitaria di una struttura importante, l'ottenimento del riconoscimento a Irccs e l'essere a distanza da tutto ciò che poteva ricordarmi la situazione familiare, avrebbe dovuto essere accettabile. Ma non era così.

### Recuperare il tempo perduto

Nel 2002 iniziò il mio percorso alla rovescia. Aprimmo il nuovo reparto di riabilitazione cardiologica di cui mi fu affidata la direzione e questa nuova occupazione mi aiutò moltissimo quando 10 anni fa i miei figli furono operati a cuore aperto. Nel 2012 mi fu affidata dal direttore Francesco Converti la costituzione del team medico e la direzione del reparto per gravi cerebrolesioni acquisite. E adesso, con l'apertura del nuovo reparto di riabilitazione pediatrica, mi è stato dato ulteriore entusiasmo e l'opportunità di recuperare il tempo perduto.

Il professor Claudio Macchi con i bimbi del reparto e - sotto - con il team della riabilitazione pediatrica



ri della vita e che spesso tormenta e addolora più i genitori dei figli.

Credo di non avere mai parlato con nessuno dell'evoluzione del mio percorso professionale in relazione alle mie vicende familiari, forse perché si tratta di ammettere un errore. Mi iscrissi nel 1979 alla scuola di specializzazione diretta dal professor Antonini: la scuola speciale per terapisti della riabilitazione in Italia e la neuroriabilitazione in Toscana sono nate con lui. Il primo lavoro che mi fu offerto fu però quello di medico scolastico a Borgo San Lorenzo, dove visitai in un semestre circa mille bambini... per sbaglio, poiché il funzionario del Consorzio socio-sanitario (allora si chiamava così) aveva letto male i miei titoli, scambiando la scuola di specializzazione in pediatria, anziché geriatria.

### L'arrivo al Centro di Pozzolatico

Chiusa questa parentesi, iniziai a lavorare presso l'ospedale dei Fraticini, che era un Centro di recupero e rieducazione funzionale di eccellenza, forse il migliore d'Italia. Nel 1980 naquero i miei figli, gemelli, prematuri e dopo un anno di illusioni e speranze capimmo che si trattava di una paralisi cerebrale infantile. Con il passare degli anni i problemi crescevano ed iniziai ad avvertire un certo disagio ad occuparmi di



chè ad entrambi i miei figli fu diagnosticata una cardiopatia valvolare di interesse chirurgico. Dopo un anno di aspettativa mi licenziai, perché il lavoro in cardiologia era divenuto insopportabile. Dopo un anno di libera professione, l'amico Riccardo Poli, allora direttore del Centro della Fondazione Don Gnocchi di Pozzolatico, mi chiamò perché aveva bisogno di un direttore medico e quindi arrivai al culmine della mia "demedicalizzazione" e per 5 anni la mia carriera di medico ospeda-

Dopo quasi 40 anni, sono tornato ai bambini. Tutto questo non credo sia avvenuto per caso. Chi fai il nostro mestiere - e mi riferisco non solo ai medici, ma a tutte le figure professionali sanitarie - non scappi per problemi personali, perché sia il vissuto personale per quanto doloroso, oppure quella particolare sensibilità che ci porta ad allontanarci da ciò che ci fa soffrire, è un grande valore aggiunto che dobbiamo mettere a disposizione di chi ha bisogno.

Claudio Macchi

# La vita è un dono.

Dona a chi è accanto  
alla vita, sempre.



Scopri su [www.dongnocchi.it/donazioni](http://www.dongnocchi.it/donazioni)

come sostenere la Fondazione Don Gnocchi.



Fondazione  
Don Carlo Gnocchi  
Onlus

Accanto alla vita, sempre!

# Équipe multidisciplinare per le GCA accanto ai pazienti e alle loro famiglie

■ **I SOGGETTI CON ESITI** di grave cerebrolesione acquisita (GCA) presentano un'estrema varietà di disturbi funzionali, senso-motori, percettivi, cognitivo-comportamentali e comunicativi. I disordini della deglutizione, definiti con il termine **disfagia**, si presentano con un'elevata incidenza in pazienti con GCA (25-61% in soggetti con trauma cranico) e possono essere causa di **complicanze significative** - come l'insorgenza di polmonite, disidratazione, malnutrizione -, che si ripercuotono sulla salute e sulla qualità di vita di chi ne è affetto e di chi lo assiste.



Paola Taverna al Centro di Torino

Ci sono inoltre altri elementi, quali la compromissione dello stato di coscienza, la presenza di cannula tracheostomica e di disturbi cognitivo-comportamentali, che influiscono ampiamente sull'abilità della deglutizione e in alcuni casi possono impedirne il recupero completo con la necessità di sistemi alternati-

L'impegno del Presidio di Torino - e delle altre strutture "Don Gnocchi" - nella cura delle gravi cerebrolesioni acquisite. L'approccio ai disordini della deglutizione

di Paola Taverna

logopedista Fondazione Don Gnocchi - Torino

vi di alimentazione. Con il preciso scopo di far fronte a tale complessità, il **Presidio "Ausiliatrice-Fondazione Don Gnocchi" di Torino**, che si occupa da molti anni di pazienti con grave cerebrolesione acquisita, si occupa della gestione della disfagia attraverso l'intervento di un'**équipe multidisciplinare medica, assistenziale e riabilitativa** composta da fisiatra, foniatra, logopedista, infermiera professionale, operatore socio-sanitario, dietista, fisioterapista, terapeuta occupazionale e psicologa.

A causa della sua complessità e per la

## IL DIPARTIMENTO E LA RETE TRA I CENTRI

■ **UN'AMPIA CONDIVISIONE** delle modalità di lavoro e delle buone prassi tra i Centri coinvolti e la continua ricerca di progetti e soluzioni che migliorino la qualità dei servizi



per i pazienti e per le loro famiglie: sono questi i risultati più evidenti dell'impegno profuso dal Dipartimento di Cura e Riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) della Fondazione Don Gnocchi, avviato con il coordinamento della professoressa Anna Mazzucchi (nella foto), neurologa e neuropsicologa. Il Dipartimento è impegnato anche in favore della continuità di cura, sia approfondendo i percorsi in degenza che iniziando a favorire risposte post-dimissione ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, soprattutto in relazione agli esiti che condizionano, spesso in maniera rilevante, la qualità della vita. Partecipano alla rete per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite i Centri di Torino, Milano (Istituto Palazzolo), Rovato (Bs), La Spezia e Firenze.

durata del percorso di cura e di riabilitazione, la grave cerebrolesione acquisita viene anche definita una **"patologia dell'individuo e della famiglia"**. Questo richiede anche la presa in carico dei familiari.

### Il coinvolgimento dei familiari

Sulla base delle principali raccomandazioni nazionali e internazionali, il modello di intervento della Fondazione Don Gnocchi prevede fin dall'inizio un **coinvolgimento attivo dei familiari**, per cui il **caregiver** è a pieno titolo attore all'interno del team multidisciplinare e deve essere coinvolto con interventi di infor-

mazione, formazione e supporto per divenire una risorsa reale nel percorso di riabilitazione delle persone, nelle gestioni di problematiche attuali e future.

Anche nella gestione della disfagia, il coinvolgimento dei familiari - inteso come processo continuo, differenziato nelle diverse fasi, con linguaggio adeguato, in tempi e luoghi strutturati -, può giocare un ruolo determinante sui risultati dell'intervento riabilitativo e quindi sul **recupero di un'alimentazione naturale in sicurezza**.

Al Presidio "Ausiliatrice-Don Gnocchi", al momento del primo incontro, viene consegnato dal logopedista ai familiari un opuscolo informativo dal titolo **"Il paziente con disfagia: indicazioni per familiari e care givers"**, finalizzato a comprendere le caratteristiche della disfagia e la gestione di tutti gli aspetti correlati (igiene orale, restrizioni dietetiche, modalità di somministrazione di cibo e farmaci, nutrizione enterale, cannula tracheostomica...), elaborato secondo criteri di chiarezza della forma e dei contenuti, con l'ausilio di immagini esplicative e di parole chiave per favorire il desiderio di porre ulteriori domande per approfondire le tematiche.



Dopo un'approfondita valutazione clinica e strumentale, il team multidisciplinare definisce il **progetto riabilitativo con percorsi e obiettivi differenziati in relazione ai diversi livelli di responsabilità del paziente** e il tutto viene immediatamente esplicitato e chiarito ai familiari nell'ambito di un incontro per favorire l'adesione e la collaborazione.

Il familiare viene quindi coinvolto nella stimolazione della deglutizione fin dalle prime fasi del percorso riabilitativo e in seguito - qualora sia un obiettivo raggiungibile -, nel pasto del paziente, con l'ausilio di protocolli scritti (indicazioni e norme precauzionali) e nella compilazione di

diari alimentari per segnalare le eventuali difficoltà riscontrate.

### L'accompagnamento a casa

Vengono periodicamente organizzati per i familiari degli **incontri condotti da logopedisti e dietista di educazione alimentare** su problematiche inerenti la deglutizione e l'alimentazione, con l'obiettivo di informare sulle norme generali di ordinazione e distribuzione dei pasti e sui comportamenti da evitare, con l'obiettivo di sensibilizzare su un'alimentazione equilibrata e facilitare la comprensione delle strategie riabilitative introdotte.

## PER ADULTI E BAMBINI

Oltre 30 mila prestazioni domiciliari ogni anno

■ **NON SOLO ASSISTENZA** e cura all'interno di una struttura d'avanguardia, situata nel verde della splendida collina del capoluogo piemontese, ma anche **prestazioni riabilitative erogate direttamente al domicilio del paziente**. Con oltre 30 mila prestazioni all'anno, la riabilitazione domiciliare rappresenta infatti uno dei servizi più qualificati del **Centro "S. Maria ai Colli" di Torino** della Fondazione Don Gnocchi. «Il servizio - spiega la dottoressa **Tiziana Fumelli**, responsabile della riabilitazione domiciliare - *si rivolge principalmente a pazienti affetti da patologie ortopediche e neurologiche, anche in età evolutiva, che presentano gravi limitazioni dell'autonomia tali da impedire l'accesso diretto al Centro e a pazienti che necessitano di una riabilitazione mirata al reinserimento nell'ambiente domestico. La tipologia di persone che vengono curate e assistite dalla nostra équipe multidisciplinare è estremamente varia: si va dal bambino appena uscito dal reparto di neonatologia, all'anziano con più di cent'anni...*».

Davvero ampio il ventaglio di patolo-

gie trattate a domicilio: da quelle **neurologiche** (esiti di ictus cerebrale, sclerosi multipla, sclerosi laterale amiotrofica, patologie degenerative del sistema nervoso centrale o periferico, paralisi cerebrali infantili, distrofia muscolare, patologie cerebellari...) a quelle **ortopediche** (politraumi e fratture, impianti protesici in elezione, sindrome da decondizionamento motorio, amputazione arti, linfedemi, patologie tumorali o metaboliche, osteonecrosi, osteomieliti, ustioni, artrosi o artrite reumatoide...).

Per quanto riguarda i **bambini**, gli operatori del Centro si fanno carico di pazienti con sindromi genetiche, autismo, disturbi della comunicazione, del linguaggio o del comportamento.

Per effetto dei protocolli ormai sperimentati da lungo tempo con le **Asl di Torino e provincia**, i fisioterapisti, i logopedisti, i medici e gli operatori della "Don Gnocchi" si muovono quasi ovunque: «Dalla città all'hinterland - continua la dottoressa Fumelli -, i nostri interventi coprono un'area ampia centinaia di chilometri e si fondano su un fattore che nel tempo si è dimostrato efficace e molto apprezzato: **la presa in carico del paziente a casa sua**, con l'instaurazione di una forte alleanza fra medico, operatore, paziente e familiari e con un servizio a tutto campo che spazia fino alle consulenze sugli ausili per la disabilità e molto altro. Questi interventi risultano per noi molto impegnativi, visto che non si svolgono all'interno di ambulatori o strutture di ricovero, ma con il tempo la qualità del servizio e l'apprezzamento da parte degli utenti ci hanno regalato davvero tante soddisfazioni».

In fase di dimissione, il team valuta le necessità di paziente e familiari e fornisce **indicazioni sulla gestione delle possibili difficoltà al domicilio** o in struttura di degenza (scelta e preparazione dei cibi, norme e modalità di alimentazione, gestione di eventuali presidi), per cui il **caregiver** può contribuire direttamente a trasferire nel quotidiano quanto appreso nel contesto clinico e diviene collaboratore indispensabile nella prosecuzione dell'intervento riabilitativo domiciliare o ambulatoriale, **per favorire al meglio il recupero di un'alimentazione autonoma e sicura nell'ottica di una migliore qualità di vita**.

## LA VISITA DI MONSIGNOR NOSIGLIA A "S. MARIA AI COLLI"

### L'arcivescovo benedirà i reparti rimessi a nuovo

■ **CONCLUSI GLI IMPORTANTI** lavori di ristrutturazione, il **Centro "S. Maria ai Colli" di Torino** sarà visitato dall'arcivescovo, monsignor **Cesare Nosiglia**, che incontrerà dirigenti, operatori e pazienti, in prossimità del Natale, inaugurando i reparti completamente rimessi a nuovo. L'appuntamento è per il 19 dicembre, alla presenza anche dell'assessore regionale alla Sanità, **Antonio Saitta**. Una presenza, quella del Centro "S. Maria ai Colli", iniziata nell'immediato dopoguerra con costanti adeguamenti e continue miglorie, che ne fanno oggi una struttura all'avanguardia nel campo della riabilitazione e prezioso punto di riferimento nel panorama sanitario piemontese, grazie ai 66 posti letto destina-

ti a pazienti affetti da patologie ortopediche e neurologiche, che necessitano di assistenza e terapie riabilitative. Alle degenze, va aggiunta l'intensa attività di riabilitazione ambulatoriale e domiciliare, unitamente al Servizio Informazione e Valutazione Ausili (SIVA), la più importante rete nazionale di consulenza e ricerca sugli ausili per la disabilità. Dal 2005 la Fondazione ha inoltre acquisito il "Presidio Ausiliatrice", struttura attiva in città nell'assistenza di pazienti affetti da gravi cerebrolesioni acquisite, che opera oggi in stretto coordinamento e collaborazione con il Centro "S. Maria ai Colli". Il presidio piemontese della Fondazione è guidato da **Luigi Cremasco**.

Su **siva.it** chi cerca, **ritrova.** 

Ritrova l'**autonomia** e la **qualità della vita.**

**SIVA** è la più importante  
rete di consulenza e ricerca  
**affidabile** e **accessibile**  
di sistemi tecnologici  
e **ausili** per la **disabilità.**

**SIVA**

LA RETE SULLE  
TECNOLOGIE  
PER LA DISABILITÀ  
E L'AUTONOMIA.



Fondazione  
**Don Carlo Gnocchi**  
Onlus

### CONVENZIONI E PRIVATO SOCIALE SCONTI E AGEVOLAZIONI PER L'ACCESSO AI SERVIZI

■ **LA FONDAZIONE DON GNOCCHI** ha aperto linee di attività privato-sociale su tutto il territorio nazionale come strumento integrativo al welfare territoriale, per sostenere associati, dipendenti e famiglie di realtà e aziende selezionate, con sconti e agevolazioni per l'accesso ai propri servizi sanitari e socio-sanitari, compresi i ricoveri.

L'obiettivo è sviluppare soluzioni idonee a favorire la protezione della salute del cittadino e della sua famiglia, realizzare nuove soluzioni, anche collaborando con assicurazioni e fondi integrativi per migliorare la qualità dell'accoglienza al paziente. L'offerta della Fondazione Don Gnocchi è sempre più ampia e completa nei campi della riabilitazione specialistica, neuropsichiatria infantile e medicina dello sport e, soprattutto, con una rete di agevolazioni e occasioni di risparmio che offrono ad aziende, associazioni, enti e categorie commerciali concreti vantaggi economici e di sostegno al reddito per i propri dipendenti o associati e per le loro famiglie.

Ecco le principali categorie di riferimento, con alcune delle convenzioni più recenti già attive nei Centri della Fondazione Don Gnocchi (l'elenco completo su [www.dongnocchi.it](http://www.dongnocchi.it)):

#### ● ASSICURAZIONI, NETWORK, FONDI E CASSE MUTUA

*Casagit, Caspie, Edenred, Eudaimon, Generali, Mapfre Warranty, Assicattolica, Previmedical...*

#### ● AZIENDE

*Cedas Fca Group...*

#### ● CIRCOLI RICREATIVI AZIENDALI E CASSE INTEGRATIVE

*Cral Giustizia minorile Roma, Cral Consip, Cral Giustizia Lodi...*

#### ● ORDINI PROFESSIONALI

*Associazione Ludica Ordine Architetti di Roma e Provincia, Ordine Ingegneri Provincia di Asti, Collegio dei Geometri Torino...*

#### ● ENTI, GRUPPI, ASSOCIAZIONI

*Avis Torino, Avis Brugherio, Associazione "Genitori di Cuore", Casa Internazionale delle Donne, Società Dante Alighieri, Associazione Italiana Musicisti Amatori, Associazione Pensionati Pessano, Associazione Maestri di Sci Alpi Orientali...*

#### ● SCUOLE

*Scuole civiche Milano, Fondazione Orchestra Sinfonica e Coro Sinfonico di Milano "G. Verdi"...*

#### ● ASSOCIAZIONI SPORTIVE DILETTANTISTICHE

*Lega Navale Italiana, ASD Donatori di Sangue...*

#### ● CARD SCONTO

*WeKard, Lodi Giovani, Lodi Carta Donna...*

**Info: Servizio Convenzioni e Privato sociale, tel. 02 64224504**

## ROMA - CENTRO S. MARIA DELLA PACE

### ESPERIENZA, PROFESSIONALITÀ, INNOVAZIONE: RICCA L'OFFERTA DELLE PRESTAZIONI AMBULATORIALI

■ **CON UN'ESPERIENZA** in ambito riabilitativo di oltre 60 anni, con la professionalità dei propri operatori grazie a percorsi di formazione tecnica continua e con una dotazione strumentale e tecnologica di prim'ordine, tra cui innovativi dispositivi robotici, il Centro "S. Maria della Pace" di Roma, è oggi in grado di offrire una vasta gamma di servizi e trattamenti fisioterapici a livello ambulatoriale di primissimo piano (attività in regime privato), in una delle zone più esclusive della capitale: Ponte Milvio.

Questi alcuni esempi di trattamenti per i disturbi meccanici del sistema muscolo-scheletrico, erogabili anche a domicilio: rieducazione funzionale, rieducazione motoria globale, riabilitazione per paramorfismi e dismorfismi della colonna vertebrale, ginnastica posturale, riabilitazione in acqua - idroterapia (anche individuale), massoterapia segmentaria, linfodrenaggio e bendaggio, infiltrazioni eco-guidate, mesoterapia omeopatica e allopatica, ossigenozonoterapia, agopuntura e riabilitazione del pavimento pelvico.

A livello invece di terapie strumentali, con l'utilizzo di apparecchiature "non invasive", anche associate ad altri trattamenti di fisiochinesiterapia, sono presenti: diatermia-TECAR, elettroterapia antalgica (TENS, diadinamiche, alto voltaggio, interferenziali), elettroterapia, ionoforesi, ipertermia, laserterapia (LPT, MLT, HILT), magnetoterapia (ELF, CEMP), onde d'urto focali, pressoterapia, ultrasuonoterapia.

Altre attività arricchiscono ulteriormente l'ampia gamma di prestazioni e servizi offerti dal Centro: counselling psicologico-psicoterapeutico individuale e di gruppo, logopedia, corsi di yoga, dietoterapia clinica (per patologie quali osteoporosi, diabete, gotta...).

Completa la gamma dei servizi, la possibilità di effettuare presso la struttura visite mediche specialistiche (odontoiatriche e gnatologiche, otorinolaringoiatriche, ortopediche, fisiatriche, neurologiche, oculistiche e cardiologiche) e un servizio di radiologia e diagnostica per immagini.

Ai trattamenti riabilitativi si accede previa valutazione e prescrizione del medico di base o dello specialista.

Per informazioni e prenotazioni, ci si può recare di persona agli sportelli del Centro, da lunedì a venerdì, dalle ore 9 alle 19, oppure è possibile telefonare al numero 06.330861, da lunedì a venerdì, dalle ore 9 alle 17.

### IL PRIMO PASSO PER LA RIABILITAZIONE È A PONTE MILVIO

Centro di Riabilitazione "S. Maria della Pace".  
Dal curare al prendersi cura.



SERVIZIO DI  
RIABILITAZIONE  
Attività privata



# I dati raccolti confermano l'efficacia della **riabilitazione robotica**

■ GIÀ IL BEATO DON GNOCCHI, anni fa, faceva di tutto perché i suoi ragazzi (i mutilati prima, i poliomielitici poi) potessero disporre di strutture e servizi il più vicino possibile ai luoghi di provenienza, per non costringerli a lunghi "viaggi della speranza", sradicandoli dalle proprie famiglie. Una vera e propria preoccupazione, quella del sacerdote milanese, a buon diritto considerato (lui che medico non era) precursore della moderna medicina riabilitativa.

La stessa filosofia la ritroviamo oggi in Fondazione applicata alla più moderna tecnologia disponibile in ambito riabilitativo, ovvero la **robotica**: una tecnologia che la "Don Gnocchi", sulle orme del fondatore, sempre attento alle innovazioni, ha reso disponibile in aree geografiche tradizionalmente meno fornite per quanto riguarda i servizi sanitari, senza così costringere i pazienti a lunghi trasferimenti, quasi sempre verso il nord Italia.

Non è certo l'unico, ma è tra i principali vantaggi dell'utilizzo della tecnologia robotica negli ultimi due anni in alcuni Centri della Fondazione.

«Non è più una novità oggi trovare dispositivi tecnologici avanzati nelle strutture di riabilitazione - precisa Irene Aprile, neurologo e responsabile medico del reparto "Sant'Agnese" del Centro "S. Maria della Provvidenza" di Roma, coordinatrice del Gruppo di Riabilitazione Robotica e Tecnologica della Fondazione - Una delle novità che abbiamo portato come "Don Gnocchi" è stata quella di rendere queste tecnologie alla portata di tanti, anche in aree molto decentrate, come la Basilicata o l'Irpinia».

## Da Milano alla Basilicata

Nove sono i Centri fino ad oggi dotati di dispositivi robotici: Milano, Rovato (Bs), Firenze, le due strutture di Roma ("S. Maria della Pace" e "S. Maria della Provvidenza"), La Spezia, Fivizzano (Ms), S. Angelo dei Lombardi (Av), Acerenza (Pz). Al momento sono utilizzati esclusivamente per la riabilitazione dell'arto superiore, in particolar modo in pazienti che, a seguito di ictus o altre patologie neurologiche, stanno effettuando un percorso

Positivi i risultati dello studio multicentrico condotto in Fondazione su 260 pazienti. Presentazioni a Roma e al congresso internazionale di Mumbai

di **riabilitazione neurologica**, con un'azione specifica sui **movimenti di mano, polso, gomito e spalla**.

Il vero valore aggiunto non è soltanto però l'uso della macchina, ma nel **connubio vincente della macchina con il terapeuta esperto**. La tecnologia, se gestita da un terapeuta esperto e formato nell'utilizzo della robotica, garantisce l'esecuzione dell'esercizio in maniera precisa e ripetuta nel tempo con le stesse caratteristiche, modulando e variando velocità, carichi e tipo di movimento, in modo da personalizzare il trattamento al grado di disabilità e alle necessità del singolo paziente. Il sistema robotico permette inoltre di **misurare la performance** e quindi i miglioramenti del paziente, così da modulare il trattamento sulla base anche del recupero, che può essere molto differente nei tempi e nelle modalità da paziente a paziente.



Irene Aprile



In più, attraverso un'interfaccia coinvolgente e divertente, i sistemi tecnologici e robotici **"conquistano" l'attenzione e il coinvolgimento del paziente**, che è invogliato ad impegnarsi maggiormente, fornendo altresì segnali di incoraggiamento e di obiettivo raggiunto: in poche parole, **il paziente con il robot fa riabilitazione divertendosi**.

Tutto questo però non sarebbe possibile senza l'apporto del terapeuta e del medico che imposta il progetto riabilitativo.

## Tre relazioni al convegno Simfer

■ AL CONVEGNO NAZIONALE della Simfer (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa), il più importante appuntamento in Italia di medicina riabilitativa, svoltosi a Genova nell'ottobre scorso, tre sono stati gli interventi sullo Studio Multicentrico Randomizzato Controllato realizzato in diversi Centri della Fondazione Don Gnocchi e da poco concluso. Una prima relazione, tenuta da Irene Aprile, coordinatrice dello studio ha messo in evidenza le peculiarità della ricerca. Una seconda relazione, presentata dalla terapeuta ricercatrice Arianna Cruciani di Roma, aveva per argomento il nuovo modello organizzativo e l'ottimizzazione delle risorse nella riabilitazione robotica e tecnologica, sperimentato presso il Centro coordinatore di Roma.

La terza relazione, presentata da Marco Germanotta, ingegnere del Centro "S. Maria della Provvidenza" di Roma, ha invece trattato il tema della ripetibilità, validità e sensibilità delle misure strumentali fornite da un robot planare per la riabilitazione dell'arto superiore, dimostrando l'affidabilità delle misure strumentali effettuate, anche ai fini della pratica clinica.



L'équipe della riabilitazione tecnologicamente assistita del Centro di Roma

importanti a livello mondiale. Inoltre, questi risultati saranno utili per comprendere in che modo la riabilitazione robotica potrà essere applicata anche ad altre tipologie di trattamenti.

Allo stato attuale, i dati sono in corso di elaborazione, ma i risultati finali saranno presentati a Roma, nel corso di un convegno dedicato alla riabilitazione robotica, il 19 gennaio prossimo. A questo importante appuntamento seguiranno altri eventi "satelliti" a livello locale nei quali sarà presentata l'attività robotica del Centro della Fondazione presente in quel territorio.

Dall'ambito locale al livello mondiale: i risultati dello studio multicentrico saranno infatti presentati al decimo **Congresso Mondiale di Neuroriabilitazione**, in programma a Mumbai (India), dal 7 al 10 febbraio 2018.

«Non basta conoscere la macchina, ma è indispensabile conoscere il paziente, i suoi bisogni e fino a che punto ci possiamo spingere - continua la dottoressa Aprile - e questo la macchina non lo può sapere».

Inoltre, dentro questo progetto non operano solo il medico e il terapeuta, ma per la prima volta entra in palestra anche l'ingegnere (collante facilitatore tra medico-terapeuta da una parte e tecnologia dall'altra): il tutto in funzione del massimo recupero del paziente.

Non basta nemmeno saper usare bene le macchine, ma capire e misurare se veramente queste nuove tecnologie sono efficaci sul piano riabilitativo, attraverso dati misurabili, da mettere a confronto in maniera coerente con i dati analoghi raccolti su pazienti trattati con le metodologie tradizionali.

## Uno studio senza precedenti

Ecco il motivo per cui, parallelamente all'uso dei sistemi, in diversi Centri della Fondazione (non solo in quelli con le palestre robotiche) è stato avviato uno **studio scientifico multicentrico sulla riabilitazione robotica dell'arto superiore nello stroke, senza precedenti a livello mondiale**, nonostante il grande numero di pubblicazioni su questo tema. Lo studio analizza i dati raccolti sui pazienti trattati con la robotica e su quelli trattati invece in maniera tradizionale, comparandoli "in cieco". In pratica, il ricercatore che effettua le analisi, a garanzia dell'imparzialità dello studio, non sa se i dati che sta analizzando arrivano da un paziente trattato in una determinata maniera, piuttosto che in un'altra. È solo a posteriori che i dati vengono rielaborati e di nuovo disaggregati per consentire il confronto tra le due diverse modalità riabilitative.

Lo studio si è ormai concluso e per il numero dei pazienti coinvolti, **260 complessivi**, si situa tra i più



## Tutti i vantaggi del servizio

- Deospedalizzazione e continuità di cura.
- Maggior numero di pazienti raggiunti, con diminuzione delle liste attese.
- Ottimizzazione delle risorse (maggior numero di trattamenti, distanze annullate, trattamento simultaneo di due pazienti...).
- Misurazione oggettiva e quantitativa dell'efficacia del trattamento.
- Stimolazione motoria e cognitiva.
- Pazienti più motivati e coinvolti.
- Esercizi clinicamente validati.

Il minikit delle teleriabilitazione domiciliare è invece composto da mini PC, webcam, sensore Kinect, sensori per parametri vitali, modem LTE, piattaforma Ticuro Reply TM e piattaforma VirtualRehab TM (CE medicali).



# L'innovazione in aiuto dei più fragili: ecco la teleriabilitazione domiciliare

■ L'AUMENTO DI PAZIENTI ANZIANI e con più patologie croniche richiede oggi nuovi processi di **innovazione** in sanità, in grado di trasformare la **presa in carico in vera continuità assistenziale**, a misura del paziente stesso e della sua famiglia.

Oggi la **tecnologia** permette di aumentare la vicinanza al paziente e potenziare le capacità dell'operatore clinico, mettendo realmente al centro del percorso di cura il paziente e la sua famiglia, migliorando e semplificando le sue attività quotidiane e i risultati riabilitativi. In tale contesto, la tecnologia viene valorizzata come **l'estensione potente della volontà del paziente e della capacità del terapeuta**. La rilevazione quantita-

La soluzione è stata presentata a Milano al Festivalfuturo di "Altroconsumo". L'assessore Gallera: «La tecnologia ha un ruolo strategico»

tiva dei parametri attraverso l'utilizzo di sensori contribuisce inoltre a **migliorare la misurazione oggettiva dei risultati dei trattamenti** (le tecnologie abilitanti rilevano i parametri clinici e le performance del paziente), contribuendo a creare una **banca dati riabilitativa** senza precedenti, dal forte valore predittivo. Il tutto per curare prima e curare meglio.

### Partner scientifico

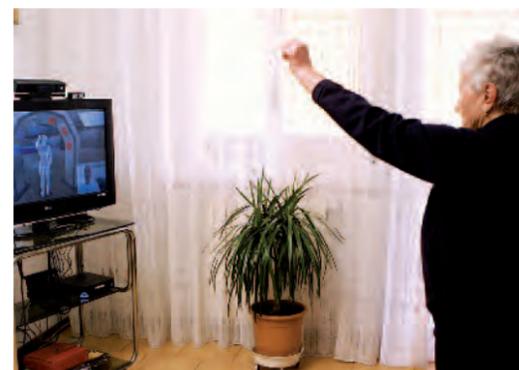
Con queste premesse la Fondazione Don Gnocchi è stata protagonista - in veste di partner scientifico e grazie alla presenza di un proprio stand - della quinta edizione del Festivalfuturo di "Altroconsumo", che quest'anno si è svolta il 4 e 5 novembre scorsi a Milano, all'UniCredit Pavilion di piazza Gae Aulenti.

Considerato che il titolo della manifestazione era **"La rivoluzione delle cose"**, la Fondazione ha presentato e fatto provare ai tantissimi visitatori due delle **nuove soluzioni** messe a punto di recente, che non solo stanno migliorando il modo di far riabilitazione, ma stanno anche rivoluzionando il modo in cui - grazie all'innovazione tecnologica - il medico e il terapeuta possono e potranno sempre meglio curare e prendersi cura dei propri pazienti.

L'obiettivo della due giorni milanesi era quello di proiettarsi il più possibile nel futuro, cercando di capire in che modo si svilupperanno i **servizi digitali**. Il Festival ha così rappresentato un prezioso momento di confronto e approfondimento che **"Altroconsumo"**, in quanto organizzazione di consumatori, ha messo a disposizione di cittadini e operatori, con la finalità di fondo di informare e consigliare il consumatore su sicurezza, salute e qualità degli acquisti.

La "Don Gnocchi" è stata scelta come **partner scientifico** della manifestazione perché, negli ultimi anni, ha introdotto nella pratica clinica **modelli innovativi e tecnologici che stanno cambiando il modo di far riabilitazione**.

Le soluzioni presentate sono state la **teleriabilitazione domiciliare** e il Care-



Il terapeuta video-chiama i pazienti, controlla e corregge i loro movimenti e visualizza i parametri vitali grazie al collegamento audio-video

lab, che hanno incuriosito e divertito sia gli adulti che i piccoli ospiti della manifestazione, che hanno provato gli esercizi guidati dai terapisti della Fondazione.

Tra questi, anche l'assessore regionale al Welfare **Giulio Gallera**, che con interesse ha voluto provare alcuni esercizi di teleriabilitazione domiciliare. «L'ino-

## ALCUNI ESEMPI

Il terapeuta videochiama il paziente e lo corregge durante lo svolgimento di esercizi semplici e intuitivi



■ **BERSAGLI E BARRIERE**. Il paziente deve raggiungere con le mani i bersagli tondi che gli vengono incontro, oppure calpestare le piastrelle illuminate con il piede corretto.



■ **ADATTA ALLA FIGURA**. Il paziente deve far coincidere il proprio avatar sullo schermo con la sagoma blu che compare. Questo esercizio si può fare sia in piedi che seduti.



■ **PRENDI I PALLONCINI**. Il paziente deve raggiungere i palloni che compaiono a diverse distanze e posizioni di fronte a lui, usando le braccia per farli scoppiare.



■ **TAPPARE I BUCHI NELLA BARCA**. Il paziente si trova su una barca e vede rappresentate sullo schermo solo le proprie mani. L'obiettivo è quello di tappare i buchi che appaiono.



■ **ABBINARE OGGETTI CON POSIZIONI DEL CORPO**. Il paziente si vede in uno specchio e deve posizionare gli oggetti che appaiono nelle proprie mani nella posizione appropriata.



■ **PESI IN PALESTRA**. Il paziente deve far coincidere il bilancere impugnato con l'immagine corrispondente, sempre mantenendo il movimento coordinato in orizzontale e verticale.



■ **IN CUCINA**. Il paziente è di fronte a una cucina con credenze e pensili riempiti di oggetti. Deve afferrare l'oggetto che di volta in volta si illumina, con la mano associata a un colore ben preciso, e posizionarlo in un punto indicato.



■ **SPINGILO**. Il paziente si posiziona sotto un arco da cui scendono dei pistoni, posizionandosi a differenti altezze. Deve spingere i pistoni nella posizione iniziale, utilizzando un movimento controllato degli arti superiori.



L'assessore regionale lombardo Giulio Gallera prova il servizio di teleriabilitazione domiciliare

vazione tecnologica ha un ruolo assolutamente strategico in campo sanitario. L'evoluzione e l'innovazione del sistema sanitario regionale - ha detto in riferimento alla legge di riforma del servizio socio-sanitario regionale, che introduce forti cambiamenti per quanto riguarda il sistema di presa in carico dei pazienti cronici, all'insegna della gestione pubblico-privata - erano necessarie per rispondere a un nuovo bisogno di salute nato dalla crescita esponenziale di malati cronici da assistere, con risorse economiche statali sempre più limitate. Era naturale si manifestassero alcune resistenze. Ma l'attuale situazione di insoddisfazione generale ha bisogno di trovare una soluzione. Insoddisfazione del paziente cronico, lasciato a barcamenarsi da solo tra prenotazioni di visite e esami; del medico di medicina generale, impossibilitato a seguirne un numero sempre più consistente; degli specialisti ospedalieri che perdono le tracce dei pazienti una volta dimessi dai presidi. Il nostro obiettivo rimane quello di migliorare la qualità della vita dei pazienti più fragili».



Raffaele Benaglio e - a fianco - la tavola rotonda al Festival



#### Ecco come funziona

Il sistema di teleriabilitazione domiciliare - messo a punto in collaborazione con i migliori leader tecnologici quali Microsoft e Reply - è costituito da una postazione operatore, collocata presso un Centro "Don Gnocchi", e da un certo numero di kit paziente, da installare presso il domicilio degli assistiti. La piattaforma permette di somministrare trattamenti riabilitativi da remoto in telepresenza del terapeuta, ottimizzando le risorse e permettendo di ampliare la platea di popolazione assistita. In un'ottica di continuità di cura, la teleriabilitazione può inoltre rappresentare uno strumento a supporto della dimissione anticipata dalle strutture ospedaliere, purché ovviamente in condizioni di stabilità clinica.

Il protocollo di teleriabilitazione è stato riformulato ad hoc ed è in grado di supportare un'efficacia almeno equivalente alla terapia convenzionale. La teleriabilitazione è uno strumento integrativo e non sostitu-



tivo della normale attività riabilitativa e si propone di intensificare i trattamenti in aggiunta ai percorsi di recupero e cura tradizionali.

Per il paziente oltre al vantaggio di poter completare il processo riabilitativo a casa, mantenendo il contatto umano con il fisioterapista, c'è anche quello motivazionale, legato al fatto che gli esercizi sono presentati sotto forma di giochi che forniscono feedback e gratificazioni in tempo reale, rendendo la fisioterapia più divertente e incentivante.

Il servizio di teleriabilitazione domiciliare, attivo a breve, sarà accessibile al maggior numero di persone.

Nell'ambito del Festivalfuturo, la "Don Gnocchi" ha partecipato alla tavola rotonda dal titolo "Ci cureranno anche i robot?". Il dottor Raffaele Benaglio, responsabile medico Innovazione e Servizi domiciliari della Fondazione, ha presentato le ultime novità del settore della riabilitazione (foto sotto), rispondendo alle domande in merito all'efficacia e alla sostenibilità delle soluzioni proposte.

## MILANO. "CARE Lab", la realtà virtuale per i più piccoli

■ CON LA TELERIABILITAZIONE DOMICILIARE al Festivalfuturo la Fondazione Don Gnocchi ha presentato il "CARE Lab" (nella foto), laboratorio per la riabilitazione pediatrica tecnologicamente assistita, rivolto a bambini con deficit neuromotori (emiparesi...) e cognitivi (deficit dell'attenzione e delle funzioni esecutive...), realizzato al Centro "S. Maria Nascente" di Milano.

Il "CARE Lab" si articola in tre spazi: una stanza multimediale "hi-tech", una stanza di controllo e supervisione e una stanza "low-tech". La stanza ad alta tecnologia è attrezzata con strumentazione all'avanguardia, per permettere ai bambini di svolgere attività di riabilitazione motoria e cognitiva, attraverso l'interazione con un ambiente virtuale semi-immersivo appositamente sviluppato (le pareti raffigurano un parco giochi molto colorato ed originale).

La stanza "low-tech" è invece pensata per potere sviluppare e valutare attività riabilitative che utilizzino attrezzature simili a quelle presenti nel contesto domiciliare, per consentire al bambino di proseguire a casa una parte dell'attività svolta.

Il movimento del bambino viene rilevato tramite i sensori e l'elaborazione di queste informazioni fornisce misure quantitative per il monitoraggio del suo percorso. Il terapeuta, ad ogni sessione, può personalizzare le attività alle caratteristiche del bambino, mentre la strumentazione consente di raccogliere misure quantitative e generare indici sull'attività svolta. La riabilitazione motoria e cognitiva è realizzata attraverso la piattaforma Vitamin (Virtual Reality Platform for Motor and Cognitive Rehabilitation), sviluppata presso la Fondazione Don Gnocchi e che otterrà entro la fine dell'anno la certificazione CE medicale.

La Fondazione sta lavorando alla diffusione delle soluzioni sviluppate ad altri Centri di Riabilitazione e, in prospettiva, anche al contesto domiciliare.

## MILANO - CONVEGNO PER L'ANNIVERSARIO

# 130 ANNI DEL LABORATORIO DI MEDICINA MOLECOLARE: IL PUNTO SU AUTISMO, SCLEROSI MULTIPLA E ALZHEIMER

■ IL LABORATORIO DI MEDICINA MOLECOLARE e Biotecnologie: una storia lunga trent'anni: è questo il titolo del convegno che si è svolto lo scorso 30 novembre al Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano. L'appuntamento è stato l'occasione per riflettere sui trent'anni di lavoro svolto da laboratorio, ma soprattutto per delineare impegni e strategie per il futuro.

Fondato nel 1987 su iniziativa del professor Carlo Lorenzo Cazzullo, il Laboratorio di Medicina Molecolare e Biotecnologie si occupa ormai da tre decenni di ricerca all'interno dell'Irccs milanese della Fondazione Don Gnocchi. Nel corso della giornata - che ha avuto come responsabile scientifico il professor Mario Clerici - sono state tra l'altro approfondite tematiche legate alle malattie del neurosviluppo e neurodegenerative, quali autismo, sclerosi multipla e malattia di Alzheimer.

Il laboratorio è nato in associazione con il Centro Universitario di Sclerosi Multipla (Cusm) e in collaborazione con la facoltà di Medicina dell'Università di Milano.

L'attività di ricerca, sviluppatasi



internazionale, sviluppando conoscenze principalmente in tre aree: immunologia cellulare, immunogenetica e immunovirologia.

Oltre allo studio dei meccanismi molecolari genetici, immunologici e di possibili fattori di rischio ambientali (agenti virali) delle patologie studiate, il Laboratorio di Medicina Molecolare e Biotecnologie ha effettuato

soprattutto a partire dal 1991, quando il Centro è stato riconosciuto Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, è inquadrata all'interno della cosiddetta medicina traslazionale e si focalizza sullo studio di malattie neurologiche croniche con particolare interesse per quelle degenerative (sclerosi multipla, malattia di Alzheimer e morbo di Parkinson) e comportamentali (disturbi del neurosviluppo infantile).

Nel corso degli anni il laboratorio ha incrementato competenze e interessi, rimanendo tecnologicamente aggiornato e costantemente connesso alla comunità scientifica nazionale e

molteplici attività formative rivolte a studenti, dottorandi, giovani ricercatori italiani e stranieri.

Negli ultimi anni, grazie ad approcci e tecnologie sempre più innovative, un crescente impegno di ricerca si è concentrato ad identificare nuovi biomarcatori utili come indicatori diagnostici e, possibilmente, terapeutici. L'obiettivo per il futuro è quello di mirare sempre più ad una medicina personalizzata, affinché "l'inesausto travaglio della scienza" sia sempre più a servizio dell'uomo, al fine di contribuire a "restaurarne la dignità e la capacità" così come ha insegnato il beato don Gnocchi.

# Sclerosi multipla, benefici da una sana alimentazione

Una dieta a basso contenuto proteico influenza il decorso della malattia. Lo rivela uno studio di un gruppo di ricercatori della Fondazione Don Gnocchi

■ **LA SCLEROSI MULTIPLA** è una malattia autoimmune con base infiammatoria che colpisce principalmente il sistema nervoso centrale, portando a una **progressiva demielinizzazione** con conseguente **perdita di capacità locomotoria, visiva e cognitiva**. Le cause della malattia sono ancora sconosciute, ma recentemente è stato suggerito che alterazioni del microbiota intestinale (vale a dire l'insieme dei microrganismi presenti nell'apparato digerente, che hanno un ruolo fondamentale per la vita umana) possano giocare un **ruolo preponderante nel complesso delle modalità con cui si origina la malattia**.

Nel modello animale della sclerosi multipla - l'encefalite allergica sperimentale - è stato osservato che l'alterazione del microbiota intestinale, mediante l'utilizzo di antibiotici prima dell'induzione dell'encefalite stessa, è associato a riduzione della severità della malattia.

Successivi esperimenti hanno dimostrato che l'utilizzo di particolari probiotici, che modificano il microbiota intestinale, impedisca lo sviluppo della malattia. Infine si è osservato sempre nel modello animale che, mentre diete ricche di sali incrementavano la severità della malattia, diete con bassi apporti calorici avevano un effetto positivo.

## Pazienti a confronto

L'esame delle connessioni tra microbioma intestinale e sclerosi multipla in ambito clinico sono ancora agli esordi, anche se è stato dimostrato che la composizione del microbioma dei pazienti affetti da sclerosi è diversa rispetto a quella degli individui sani.

Nei pazienti con sclerosi multipla sono state infatti osservate basse percentuali di batteri produttori di butirrato, conosciuti come modulatori della risposta immunitaria, e alte concentrazioni di batteri che inducono risposta infiammatoria. La dieta, quindi, gioca un ruolo essenziale nella

composizione del microbiota intestinale e quest'ultimo influenza l'attività del sistema immunitario suggerendo l'ipotesi che **l'alimentazione potrebbe influire sulla malattia in pazienti affetti da sclerosi multipla**.

Un gruppo di ricercatori delle **Università degli Studi di Milano** e di **Verona** e del **Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano della Fondazione Don Gnocchi** (Marina Saresella, Valentina Rossi, Franca Mazzali, Federica Piancone, Francesca La Rosa, Ivana Marventano, Domenico Caputo, Giovanna E. Felis, Mario Clerici, Laura Mendozzi) ha infatti dimostrato che **una particolare dieta può influenzare positivamente il decorso di malattia**.

Lo studio pilota aveva come obiettivo principale quello di verificare attraverso l'analisi della composizione del microbioma intestinale e di indici di laboratorio se regimi dietetici particolari potessero associarsi a modificazioni dell'infiammazione e dei parametri clinici della malattia.

Lo studio ha comportato l'arruola-

mento di **venti pazienti con sclerosi multipla** clinicamente simile, non in trattamento farmacologico. I pazienti al momento dell'arruolamento seguivano due diversi regimi dietetici: **dieci di loro una dieta "regolata"**, sotto il controllo di un nutrizionista esperto, ricca di prodotti vegetali e poco raffinati: **gli altri una normale "dieta occidentale"**.

Al termine del periodo di osservazione sono stati prelevati campioni biologici per le analisi del microbioma intestinale e dei parametri immunitari.

I risultati hanno rivelato la presenza di **una popolazione batterica con proprietà antiinfiammatorie nei pazienti con dieta a basso contenuto di proteine animali**: «Tale differenza - commenta il professor **Mario Clerici**, direttore scientifico dell'Irccs "S. Maria Nascente" di Milano e docente dell'Università degli Studi di Milano - **si è associata inoltre all'aumento di cellule immuni circolanti antiinfiammatorie e, soprattutto, a un chiaro benefi-**



*cio clinico. Al termine dei due anni di follow-up, inoltre, il numero di ricadute di malattia e la gravità della stessa è risultato significativamente ridotto nei pazienti con sclerosi multipla che in precedenza avevano seguito la dieta a basso contenuto di proteine e grassi animali».*

## Verso nuove terapie?

Questi risultati suggeriscono che **la dieta**, in seguito alla sua capacità di modificare la composizione del microbiota e quindi il profilo infiammatorio, **può influenzare in modo positivo e potenzialmente con grandi benefici il quadro clinico di una malattia infiammatoria cronica e solitamente progressiva come la sclerosi multipla**.

Lo studio condotto è pilota in quanto è basato su un ristretto numero di pazienti, con un quadro di patologia ben definito e senza aver raccolto campioni di raffronto al momento del reclutamento.

L'assetto immunitario e la composizione del microbioma osservati potrebbero quindi non esser dovuti solamente al cambio della dieta.

Tuttavia, nonostante questi limiti, lo studio supporta il concetto che la modulazione del microbiota che risulta dall'utilizzo di una dieta a basso contenuto di proteine e grassi animali, oltre che di prodotti raffinati, ma ricca di alimenti di origine vegetale, può modulare l'assetto immunitario in senso anti-infiammatorio con un importante effetto benefico sulla malattia.

Le osservazioni riportate nella preziosa ricerca possono ora essere di grande utilità per disegnare **nuove strategie terapeutiche** nelle quali una terapia farmacologica venga associata anche ad un piano dietetico controllato.

## INIZIATIVA CON ROTARY E ACQUE LIBERE

Stile di vita, nutrizione e corsi di vela: cinque pazienti nelle acque della Maddalena

■ **CINQUE PAZIENTI** affetti da **sclerosi multipla**, provenienti da varie regioni italiane ma seguiti dal Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano della Fondazione Don Gnocchi, hanno preso parte alla terza edizione del progetto **"Stile di vita, nutrizione, vela"**, che si è svolto lo scorso ottobre in **Sardegna**. L'iniziativa, sostenuta e promossa dal **Rotary Club Milano San Babila** e patrocinata dal Comune di La Maddalena, è stata organizzata dall'**Associazione Acque Libere** in collaborazione con il **Centro Sclerosi Multipla dell'Irccs "S. Maria Nascente"** e l'**Associazione "CiboèSalute"**.

«L'obiettivo principale del progetto - spiega il dottor **Marco Rovaris**, primario del Centro Sclerosi Multipla della Fondazione - **consiste nell'affiancare alla terapia farmacologica strumenti in grado di rendere più efficace il trattamento della malattia. Si vuole inoltre fornire alle persone affette da sclerosi multipla un'occasione per sperimentarsi in un'attività apparentemente**



**inaccessibile, la pratica della vela, in realtà capace di stimolare risorse fisiche e psichiche compatibili con la patologia, nonché di valutare ed approfondire i risultati che verranno raggiunti».**

I cinque pazienti sono stati accompagnati da un **staff medico-infermieristico della Fondazione**, composto da una fisiatra, una neurologa, un infermiere, un fisioterapista e un tecnico di neurofisiologia. È stato con loro anche il dottor **Francesco Della Croce**, direttore sanitario del Centro Irccs "S. Maria Nascente".

Alla Maddalena sono stati ospitati da una struttura di accoglienza accessibile e da una base nautica che rispetta appieno tutte le esigenze di persone diversamente abili. L'associazione "Acque Libere" - il cui scopo è proporre attività sportive in grado di abbattere ogni barriera, rendendo il mare accessibile a tutti, normodotati e persone con diversi livelli di disabilità - ha messo a disposizione del progetto **imbarcazioni a vela adatte sia ai normodotati che alle persone disabili**.

li. Pazienti e accompagnatori hanno potuto così partecipare ai vari corsi di vela previsti dal programma settimanale, unitamente ad escursioni nautiche alla scoperta della storia e delle bellezze paesaggistiche dell'arcipelago. Il tutto accompagnato da una corretta alimentazione (elaborata da una nutrizionista dell'associazione "CiboèSalute") e da trattamenti fisioterapici costanti e mirati.

«**Gli ingredienti di successo del progetto** - sottolinea la dottoressa **Laura Mendozzi**, neurologa del Centro Sclerosi Multipla della Fondazione - **sono l'alimentazione, l'ambiente, l'esercizio fisico, il benessere mentale e la sfida della vela. I dati raccolti nelle precedenti edizioni ci hanno permesso di effettuare osservazioni scientifiche volte a valutare l'adattamento e le risposte fisiche, cognitive e psicologiche dei partecipanti. I risultati sulle analisi delle prestazioni motorie, dell'equilibrio, del sonno e delle capacità di attenzione hanno dimostrato che la partecipazione ad un programma riabilitativo con elevato impatto psicofisico può mobilitare risorse in qualche modo inaspettate. Di rilevanza ancora maggiore sono i risultati delle valutazioni psicologiche, che dimostrano come l'esperienza sia in grado di favorire il superamento del circolo vizioso che conduce i malati cronici alla passività e alla rassegnazione, ripristinando fiducia e motivazione verso la partecipazione attiva alle terapie. "Stile di Vita, nutrizione e vela" non si pone infatti come alternativa a programmi riabilitativi tradizionali delle strutture sanitarie, ma come un'esperienza propeudeutica in grado di restituire o rinforzare l'indispensabile motivazione a proseguire ogni percorso di cura».**



I pazienti coinvolti e - sopra - il dottor **Marco Rovaris**, primario del Centro Sclerosi Multipla



# Pazienti con SLA e caregiver seguiti anche dopo le dimissioni

■ **“KEEP IN TOUCH”**. Ovvero, teniamoci in contatto. È il nome dell'apprezzato progetto messo in campo dall'Unità Operativa di Riabilitazione Pneumologica del Centro Irccs “S. Maria Nascente” di Milano, diretta dal dottor Paolo Banfi. Il progetto si rivolge ai pazienti affetti da Sla (Sclerosi Laterale Amiotrofica), malattia neurodegenerativa progressiva, che una volta curati presso la struttura milanese della Fondazione Don Gnocchi fanno ritorno in famiglia e al proprio domicilio.

Grazie all'impegno continuativo garantito da un gruppo di volontarie dell'Avo (Associazione volontari ospedalieri), appositamente formate, il Centro “S. Maria Nascente” segue a distanza il decorso della patologia e i bisogni dei pazienti attraverso semplici chiamate telefoniche: “Keep in touch” permette infatti di non perdere mai il contatto con il paziente e la sua famiglia, garantendogli un supporto a distanza e un monitoraggio clinico continuo, soprattutto nel periodo di tempo successivo a un ricovero ospedaliero.

«Con questo servizio - spiega il dottor

Grazie al progetto “Keep in touch” l'Unità di Riabilitazione Pneumologica di Milano garantisce assistenza, monitoraggio clinico e supporto a distanza



Paolo Banfi

Banfi - andiamo a fornire uno spazio di assistenza a distanza ai pazienti affetti da Sla e alle loro famiglie, garantendo anche una tempestiva risposta alle loro richieste e sostenendo i bisogni medici, psicologici e sociali. In questo spazio telefonico, le nostre volontarie dell'Avo compiono il prezioso compito di ascoltare e seguire il decorso della patologia, facendosi anche portatrici dei bisogni dei pazienti, compresi quelli di tipo socio-assistenziale che emergono nelle differenti fasi della patologia».

In particolare, nell'ottica di tutelare la continuità assistenziale fra ospedale e territorio, si lavora per rispondere tem-



pestivamente a necessità, dubbi e richieste, sia da parte del paziente che dei familiari; per richiedere l'intervento del medico di riferimento o della Case Manager, in caso di necessità specifiche; per valutare i differenti bisogni del paziente, del nucleo familiare o del caregiver, cercando di capire quali sono le priorità e aiutarli nella soddisfazione di tali bisogni.

## La formazione dei volontari

Le chiamate sono svolte dalle volontarie Avo, dopo aver seguito un corso di formazione dalla durata di 4 ore organizzato dalle dottoresse Chiara Valota ed Eleonora Volpato, psicologhe dell'Unità di Riabilitazione Pneumologica dell'Irccs “S. Maria Nascente” di Milano.

«Il corso - continua il dottor Banfi - ha come finalità principale quella di comunicare le principali nozioni cliniche riguardanti la Sla e fornire gli strumenti pratici per un'adeguata gestione delle chiamate di monitoraggio. Le chiamate sono effettuate due volte al mese per ogni paziente e hanno una durata media di circa 15 minuti ciascuna. Per lo svolgimento delle chiamate, viene utilizzato un apposito telefono cellulare e ciascuna chiamata è registrata: tutto ciò al fine di poter garantire una miglior comprensione e quindi un'a-

degua risposta ai bisogni esposti durante la chiamata di monitoraggio. Durante le chiamate, le volontarie Avo seguono una check-list telefonica appositamente creata e finalizzata al monitoraggio clinico del paziente».

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una malattia neurodegenerativa rara del sistema nervoso centrale, che causa principalmente la degenerazione dei motoneuroni posizionati a livello della corteccia motoria primaria, del tronco encefalico e del midollo spinale. Dalla comparsa dei primi sintomi, gli studi svolti su campioni clinici dimostrano che in media la sopravvivenza di un paziente affetto da Sla a esordio spinale è di circa 3-5 anni, mentre per una Sla a esordio bulbare la sopravvivenza oscilla fra i 2 e 3 anni.

Attualmente non è possibile bloccare la progressione della malattia; i sintomi, che inizialmente colpiscono un solo distretto, progressivamente tendono a colpire anche i distretti limitrofi.

La Sla è una patologia che interessa differenti aspetti della vita sia del paziente che dei suoi familiari.

La malattia provoca una significativa modificazione dello stile di vita, coinvolgendo aspetti quali il movimento, l'al-

imentazione, la comunicazione e infine la respirazione. Oltre alle cure mediche, sono molte le possibili terapie che mirano alla gestione dei diversi sintomi che si presentano durante l'evoluzione della malattia.

Per una gestione che miri ad un miglioramento della qualità di vita è necessario l'intervento di un team multidisciplinare, al fine di consentire una gestione globale del paziente.

## Combattere la solitudine

«Tra un ricovero e l'altro - conclude il dottor Banfi - risulta dunque fondamentale non perdere il contatto con il paziente e non farlo sentire solo, né da un punto di vista emotivo, né da quello clinico-assistenziale. Il progredire della medicina ha permesso un prolungamento della vita dei pazienti e ha posto perciò come priorità tematiche la rilevazione e il successivo miglioramento dei vissuti emozionali e psicologici sia del paziente affetto da Sla che dei suoi caregivers. All'interno di una malattia così invalidante è purtroppo possibile riscontrare sintomi depressivi, eccessiva ansia e una conseguente esperienza di solitudine esistenziale e sociale vissuta dal paziente e dal suo sistema familiare».

## BOLOGNA. Inclusione e robotica, la Fondazione a Handimatica

■ **“ROBOTICA E TECNOLOGIE AVANZATE IN RIABILITAZIONE**: l'esperienza della Fondazione Don Gnocchi”. È stato questo il tema dell'intervento di Furio Gramatica, responsabile Health Technology Assessment della Fondazione Don Gnocchi al convegno di apertura di “Handimatica 2017”, la mostra-convegno nazionale, organizzata da Fondazione ASPHI, svoltasi a Bologna dal 30 novembre al 2 dicembre, dedicata alle tecnologie digitali utilizzate a beneficio delle persone disabili. Tema dell'evento di apertura è stato “L'inclusione nell'era della robotica”. Ha aperto i lavori una presentazione “a due voci” di Roberto Cingolani, direttore scientifico dell'Istituto Italiano di Tecnologia, e di Furio Gramatica, dove sono state illustrate rispettivamente le potenzialità dell'offerta tecnologica e le sue applicazioni in un'ottica di innovazione di processo in sanità. La presentazione ha richiamato le tematiche oggetto dell'accordo strategico siglato tra la Fondazione e lo stesso IIT.



Furio Gramatica

«Anche l'inclusione sociale delle persone con disabilità risente del clima attuale in cui è aperta la discussione sul ruolo dei robot nella nostra vita - spiegano i promotori -. Il convegno di apertura ha inteso affrontare questo tema, ascoltando il qualificato parere di attori importanti del settore scientifico, privato pubblico».

Tre gli obiettivi della manifestazione: promuovere l'innovazione tecnologica e sociale a favore delle persone con disabilità; diffondere tra gli insegnanti le nuove pratiche della buona scuola e sviluppare il mercato degli ausili tecnologici.

“Handimatica” si è rivolta a tutte le disabilità, con una parte espositiva dove sono state presentate le novità tecnologiche e convegni, dove sono state illustrate le esperienze migliori e dibattuti i temi più attuali. Ai lavori hanno partecipato anche alcuni rappresentanti del Siva (Servizio Informazione e Valutazione Ausili) della Fondazione Don Gnocchi, la più estesa rete di servizi specializzati in consulenza e valutazioni personalizzate sugli ausili.

## Il progetto Cyberlegs scelto dall'Europa tra i migliori finanziati

■ **NEL CORSO DEL RECENTE “Digital Summit”** di Tallin (Estonia), con la partecipazione di Capi di Stato e di Governo dell'Unione Europea, tra cui il presidente del Consiglio dei Ministri Paolo Gentiloni, la Commissione Europea ha allestito un'Area Expo per presentare i migliori otto progetti finanziati di recente. Tra gli otto, è stato scelto anche il progetto Cyberlegs Plus Plus, di cui è partner, tra gli altri, la Fondazione Don Gnocchi. Il progetto, coordinato dal professor Nicola Vitiello dell'Istituto di BioRobotica della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa (nella foto sotto con il presidente Gentiloni), ulteriore sviluppo del Progetto Cyberlegs, vede, quale sede di sperimentazione clinica dei moduli orto-protesici sviluppati, il laboratorio “MareLab” del Centro Irccs “Don Gnocchi” di Firenze.

Il progetto è finalizzato a sviluppare ulteriormente il dispositivo robotizzato già messo a punto a livello di prototipo nel precedente progetto, per restituire il cammino alle persone che hanno subito un'amputazione a livello transfemorale.

Nei prossimi quattro anni saranno migliorati i contenuti tecnologici delle varie componenti robotiche, ma soprattutto si passerà ad un loro utilizzo più spinto nella pratica clinica riabilitativa, attraverso diversi studi condotti presso la struttura fiorentina della Fondazione, sia negli ambulatori, sotto controllo ed osservazione degli operatori, sia, per la prima volta, al domicilio dei pazienti durante le normali attività della vita quotidiana, come camminare in casa, sedersi o alzarsi da una sedia, salire e scendere le scale.



## L'Innovazione

È crescita e attenzione alle esigenze moderne

## La Qualità

La tecnologia e la sicurezza del Made in Italy

## La Ricerca

Aggiornamenti e ricerca al servizio della qualità



Via dei Lavoratori, 116 - 20092 Cinisello Balsamo (MI)  
tel. 02 660521 - fax 02 66011819 - serist@serist.it

[www.serist.it](http://www.serist.it)

# Il movimento e il gioco per aiutare bambini "speciali"

■ IL MOVIMENTO E IL GIOCO per aiutare bambini con difficoltà ai limiti della disabilità, stimolando le loro abilità intellettive e sociali per prevenire fallimenti scolastici o patologie psichiche durante l'adolescenza e l'età adulta.

È questo l'obiettivo di "Filing Good", progetto realizzato da un gruppo di ricercatori della Fondazione Don Gnocchi, rivolto ai bambini con Funzionamento Intellettivo Limite (FIL).

Il progetto nasce dall'esperienza di un team di ricercatori del Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano, che ha sviluppato un metodo riabilitativo (Movement Cognition and Narration of the Emotions Treatment - MCNT), dove i bambini svolgono attività coinvolgenti e motivanti di *action game therapy*, con strumenti tecnologici come Wii e Xbox e sport indoor.

«L'obiettivo - spiega la dottoressa Michela Zanette, neuropsichiatra infantile della Fondazione Don Gnocchi - è quello di promuovere attività di psicomotricità incentrate sul movimento e sul gioco, allo scopo di far ripartire le abilità intellettive e sociali dei bambini con Funzionamento Intellettivo Limite. Questi bambini hanno difficoltà ai limiti della disabilità in numerosi ambiti: apprendimento, movimento e coordinazione, pia-



nificazione e sono spesso isolati socialmente. Se non adeguatamente aiutati, hanno un'alta probabilità di andare incontro a fallimenti scolastici e di sviluppare patologie psichiche durante l'adolescenza e l'età adulta. Numerosi studi indicano l'importanza del movimento per lo sviluppo delle abilità intellettive e sociali. Da qui l'idea di "Filing Good": utilizzare l'attività motoria per aiutare questi bambini a sviluppare le proprie potenzialità per un futuro migliore e più sereno».

Il progetto prevede il coinvolgimento di bambini tra i 6 e gli 11 anni, che lavoreranno in maniera intensiva suddivisi in "squadre", così da favorire sia la dimensione del **gioco** e della **competizione**, che quella del lavoro insieme, alla scoperta delle proprie risorse e del valore del gruppo.

Il lavoro di psicomotricità sarà affiancato da attività a supporto della crescita anche sul piano emotivo e cognitivo, con attività che favoriranno la capacità di concentrazione e di problem solving.

«Nell'età infantile - aggiunge la dottoressa Valeria Blasi, neurologa ricercatrice - il cervello è dotato di grande plasticità, la capacità cioè di modificarsi in seguito all'esperienza. Per questo abbiamo progettato un trattamento intensivo e tempestivo, per intercettare e sfruttare questa grande risorsa».

Il progetto è stato selezionato da Fondazione Vodafone nell'ambito di una "call for ideas", in cui sono state individuate le 28 idee migliori per avvicinare le persone con disabilità all'attività sportiva ed è stato al centro di una **campagna di crowdfunding** per raccogliere fondi per allestire una palestra attrezzata e garantire un anno di trattamento a un primo gruppo di bambini con un team di specialisti composto da medici, psicologi, psicomotricisti ed educatori.

### Milano, open day dei CDD all'insegna dei colori autunnali

■ OPEN DAY, lo scorso 27 ottobre, dei Centri Diurni Disabili dell'Irccs "S. Maria Nascente" di Milano, in collaborazione con la rappresentante del Consiglio di Zona 7, Francesca Vita. Una seconda elementare della Scuola Primaria di via Dolci ha dato vita, insieme ai ragazzi dei CDD, ad una giornata di attività espressive sul tema "I colori dell'autunno".

L'esperienza si colloca tra le iniziative promosse dalla Fondazione con lo scopo di "vivere e far vivere" concretamente un'esperienza d'integrazione tra ragazzi con disabilità, che frequentano i servizi della "Don Gnocchi", accompagnati dai loro educatori, e coloro che, giovanissi-



mi, giovani e meno giovani colgano l'occasione di parteciparvi, in modo da sperimentare il punto di vista di chi affronta la vita con qualche ostacolo in più da superare, promuovendo un comportamento che contribuisca all'abbattimento di barriere e stereotipi culturali.

## Assistenza nel fine settimana: la risposta ai bisogni delle famiglie

■ UN SERVIZIO DI QUALITÀ, un'assistenza professionale e una presenza costante accanto alle persone anziane e più fragili. E un prezioso sostegno alle famiglie che le accudiscono a casa durante la settimana, offrendo loro **supporto anche nelle giornate di sabato e domenica**.

Nasce con questi obiettivi il potenziamento dell'offerta a favore delle persone anziane messo in campo dal **Centro "Girola-Don Gnocchi" di Milano** (zona Niguarda), che ha esteso anche all'intero week end l'apertura del **Centro Diurno Integrato**, rispondendo a un bisogno espresso da tante **famiglie**, gravate da una gestione domiciliare, spesso complessa e impegnativa.

«Il nostro **Centro Diurno Integrato** - spiega **Antonio Troisi**, direttore del Centro "Girola" - punta a garantire alle famiglie un importante supporto anche durante il fine settimana, un momento in cui spesso altri presidi o operatori assistenziali osservano il turno di riposo settimanale o sono comunque meno disponibili. Il nostro Centro Diurno rimane invece in funzione anche il sabato e la domenica, con un'apertura straordinaria dalle ore 9 alle 19, durante la quale sono presenti tutti i servizi di tipo sanitario, assistenziale e riabilitativo».

Il Centro Diurno Integrato del "Girola" è con ogni probabilità l'unico che nella città di Milano garantisce l'**apertura costante per l'intero fine settimana**. Rappresenta una proposta di qualità per un **bisogno che trova ancora risposte insufficienti**. Il servizio, accreditato e autorizzato, accoglie, in un ambiente protetto, anziani anche con una compromissione parziale dell'autosufficienza, derivante da **malattia di Alzheimer** o altre patologie correlate.

«Il nostro compito - sottolinea la coordinatrice del CDI, **Maria Cristina Tripepi** - è quello di una funzione intermedia tra l'assistenza domiciliare e le strutture resi-

Potenziata l'offerta del CDI del Centro "Girola" di Milano: un servizio di qualità e una presenza costante accanto alle persone anziane e più fragili



Antonio Troisi



Maria Cristina Tripepi

denziali. Il Centro Diurno Integrato si propone come un luogo dove poter mantenere o recuperare le funzionalità di base della vita quotidiana. Ci occupiamo di persone anziane in situazione di bisogno. E da oggi lo facciamo anche nelle giornate di sabato e domenica, giornate che tradizionalmente hanno tempi più dilatati rispetto al resto della settimana».

A giudizio degli operatori, capita spesso che i familiari impegnati nella cura delle persone anziane nella propria casa per-

cepiscano questa opportunità in maniera non corretta, quasi venissero meno ai propri doveri assistenziali.

«In realtà - continua Tripepi - è vero il contrario. Al CDI offriamo ai nostri ospiti un'opportunità per stare meglio. Una persona anziana che trascorre tutta la settimana a casa propria, assistita dai familiari o da badanti, ha bisogno di vivere stimoli nuovi e diversi. Erroneamente si crede che qualunque ambiente sia uguale, ma per gli anziani è anche importante uscire dalla routine della propria casa, socializzare, superare la solitudine che spesso caratterizza giornate ripetitive. Così offriamo loro la possibilità di pranzare insieme ad altri, di vivere giornate con stimoli differenti, superando le abitudini e potenziando in modo positivo le risposte cognitive e motorie».

### La giornata-tipo

La giornata tipo del Centro Diurno Integrato del "Girola" si caratterizza per i vari momenti, quali la colazione mattutina, la ginnastica di gruppo, i giochi motori con musica, le attività di animazione, il pranzo, un momento di relax, la merenda pomeridiana. Il tutto avviene sotto la guida di **figure professionali adeguate**: un'équipe multidisciplinare dedicata, assicura infatti assistenza e cura agli ospiti per tutta la durata del soggiorno ed è composta da medici, infermieri, operatori socio-



sanitari, terapisti della riabilitazione, educatori e un coordinatore.

Un servizio, secondo lo "stile Don Gnocchi" e con un denominatore comune: la **qualità dell'assistenza e la costante attenzione ai bisogni di ogni utente**. Perché da sempre, in Fondazione Don Gnocchi accettazione significa accoglienza, curare vuol dire prendersi cura e ricerca scientifica e innovazione tecnologica sono sempre coniugate con solidarietà e calore umano.

Per informazioni: **coordinatrice CDI tel. 02-64224711; reception tel. 02 642241; email: direzione.girola@dongnocchi.it**

## VENEZIA

### Anche la "Don Gnocchi" a "Life Tech Forum": le nuove frontiere del welfare e della sanità digitale

■ **SOSTENIBILITÀ E INNOVAZIONE** nel settore socio-sanitario, welfare locale e nuove frontiere in ambito digital nell'e-health: questi i temi dell'edizione 2017 di "**Life Tech Forum**", la due giorni di tavole rotonde e incontri promossa da "**GGallery Group**" e "**NetConsulting cube**", svoltasi il 26 e 27 ottobre scorsi a **Venezia**, dove si sono alternati esperti internazionali, rappresentanti di associazioni, istituzioni, sistemi regionali, strutture territoriali ed esponenti del mondo accademico. Tra i relatori, anche **Furio Gramatica**, responsabile **Health Technology Assessment** della Fondazione. Anche quest'anno "Life Tech Forum" ha affrontato alcuni dei temi emergenti più significativi per la futura sostenibilità del Welfare State, fra cui la sostenibilità e l'innovazione nei modelli organizzativi sanitari, l'innovazione nei percorsi terapeutici e nei nuovi modelli di procurement, l'innovazione nelle compe-

tenze, nella cura e nelle nuove frontiere dell'e-health. Ad arricchire la manifestazione "**L'angolo dell'innovazione**", con la presentazione di progetti e soluzioni innovative da parte di startup, mentre aziende di primo piano del sistema farmaceutico e tecnologico-digitale hanno illustrato alcune significative soluzioni tecnologiche per la cura da remoto del paziente o la gestione delle informazioni.

Di particolare interesse, anche per la Fondazione, quelle innovazioni tecnologiche basate su piattaforma studiate per i **processi di accoglienza e di patient relationship management e per la presa in carico e continuità di cura del paziente**. «Lo sviluppo tecnologico - spiegano i promotori dell'iniziativa - è certamente uno dei maggiori driver delle dinamiche di costo in sanità, ma è anche l'essenza stessa del progresso, per cui oggi si cura meglio di ieri».

# FIORDO

Srl

Il piacere di stampare... stampa per comunicare... dall'idea alla Posta...

Gestione files grafici, elaborazione database, stampa digitale e offset a 10 colori con gruppo scratch-off e personalizzazione ink jet in linea, gestione del dato variabile fuori linea in laser e ink jet, imbustamento intelligente e postalizzazione.

Via Guzzafame n. 37 - 28068 - ROMENTINO (No) Tel. +39 0321.865009/863990 - Fax +39 0321.809280  
E-mail: fiordo@digitalfiordo.it - Internet: www.digitalfiordo.it

ser.ma  
Business Solutions

di Sergio Maimonti • Via Colonna Vittoria, 53 • 20149 Milano  
e-mail: sergio.maimonti@gmail.com • Cell.: 338.120.64.09



# Alzheimer, un'emergenza che coinvolge anche la famiglia

■ **PER QUANTO FREQUENTE**, per quanto studiata, la malattia di Alzheimer rimane un enigma. Lo conferma il dottor **Niccolò Viti**, geriatra responsabile del reparto Alzheimer all'Istituto "Palazzolo" di Milano della Fondazione Don Gnocchi.

«La malattia di Alzheimer - spiega - fa parte di un gruppo di stati sindromici denominati genericamente "demenze", che sono caratterizzati da un declino progressivo delle capacità cognitive, come la memoria e il linguaggio, da una compromissione delle normali attività quotidiane e dall'insorgenza di disturbi del comportamento, come agitazione, aggressività, allucinazioni e deliri. L'Alzheimer rappresenta circa il 50-60% delle forme di demenza. Vi sono anche altre demenze definite "secondarie" perché possono essere originate da diverse altre cause come le malattie vascolari ma anche dall'uso di alcol o droghe».

Secondo un'indagine Censis-Aima (Associazione italiana malattia di Alzheimer), gli italiani anziani con varie forme di demenza sono ormai 1,3 milioni, il 10% dei 13 milioni di ultrasessantenni. Negli ultimi anni i nuovi casi di malattia si sono ridotti e sempre più spesso si arriva in età avanzata senza disturbi cognitivi. **Il progressivo invecchiamento della popolazione produce però un numero straripante di malati** che mette in crisi il sistema sanitario.

## Nuove terapie allo studio

L'età avanzata è infatti il primo fattore di rischio per la malattia di Alzheimer, la cui causa non è ancora conosciuta: «La malattia colpisce prevalentemente la popolazione anziana, dai 65 anni in su - precisa Viti -, anche se ci sono forme ad esordio più giovanile. Altri fattori di rischio sono la familiarità, l'ipertensione, il diabete, l'obesità e alcuni stati patologici come la depressione. Persino un importante trauma cranico può predisporre alla malattia, così come carenze alimentari e vitaminiche».

La **diagnosi** certa si può avere solo post-mortem. Lo specialista, in genere il geriatra o il neurologo, procede per rilevare uno stato di demenza con esami del sangue, valutazioni neuropsicologiche e accertamenti neuro-radiologici che possono evidenziare un'atrofia a livello della

Il progressivo invecchiamento della popolazione fa crescere il numero delle persone colpite. L'assistenza e i servizi della Fondazione



corteccia celebrale. E purtroppo non c'è una **terapia** realmente efficace: «La cura per l'Alzheimer non esiste - ammette il geriatra -, ma sono disponibili farmaci sintomatici che possono rallentarne la progressione, anche se bisogna dire che non tutti i pazienti rispondono alle cure».

La **causa** della malattia non è conosciuta, ma è noto tuttavia che nei malati c'è un accumulo nel cervello di una sostanza denominata amiloide. È su questa che si stanno concentrando gli studi più recenti: «Ci sono allo studio **nuove terapie** - chiarisce Viti - per bloccare il deposito dell'amiloide. Si stanno inoltre sperimentando dei vaccini, ma allo stato attuale non esiste ancora una nuova generazione di farmaci realmente efficaci in commercio».

Grande sollievo può arrivare invece da tutte le **terapie non farmacologiche**, erogate dalle reti di assistenza che sono davvero un'ancora di salvezza importante per il paziente e soprattutto per chi gli sta

intorno. «L'Alzheimer - sottolinea Viti - più di qualsiasi altra è **una malattia che coinvolge tutta la famiglia**: «Fino a qualche tempo fa la rete dell'assistenza era gestita dalle Unità Valutative Alzheimer. Nel 2015, con il Piano nazionale demenze, sono subentrati i Centri per disturbi cognitivi e demenze (CDCD), con l'obiettivo non solo di diagnosi e di cura, ma anche di prevenzione e presa in carico per tutte le forme di demenza. Si è cercato, insomma, di consolidare una rete assistenziale maggiormente integrata. Nei CDCD si prende in cura il paziente e la famiglia pianificando un percorso assistenziale decisamente personalizzato».

## I Nuclei Alzheimer

Per i malati e per le loro famiglie esistono **servizi di cura e assistenza** che vedono la Fondazione Don Gnocchi da tempo in prima linea.

«Attualmente vi sono diversi servizi assistenziali come l'assistenza domiciliare integrata per pazienti con demenza (ADIdem), che prevede la possibilità di effettuare delle **prestazioni a domicilio**, per esempio attività di tipo riabilitativo o di terapia occupazionale, in modo da riavvicinare il paziente ai gesti e agli oggetti quotidiani che sono diventati troppo difficili per lui, i Centri Diurni, importanti per concedere alla famiglia qualche ora di sollievo, od anche alcune forme di ricovero, temporaneo o definitivo, in **Centri specializzati (denominati Nuclei Alzheimer)**. Questa si tratta di una soluzione in genere proposta ai pazienti che non sono più gestibili a casa, principalmente a causa dei disturbi del comportamento. In questi reparti altamente specializzati i pazienti si possono muovere liberamente, nella tutela della loro sicurezza».

All'interno dei Nuclei Alzheimer lavorano diverse figure professionali: «Gli operatori sanitari, il fisioterapista, il terapeuta occupazionale, l'educatore, al Palazzolo abbiamo anche una musicoterapeuta, lavorano in sinergia per gestire i disturbi del comportamento causati dalla malattia. **In alcuni casi questa stimolazione cognitivo-comportamentale permette di ridurre o addirittura sospendere la terapia farmacologica consentendo ai pazienti il recupero di una vita dignitosa e la possibilità di adattarsi serenamente al nuovo contesto ambientale**».

Su **siva.it** chi cerca, **ritrova.**



Ritrova l'**autonomia** e la **qualità della vita.**

**SIVA** è la più importante rete di consulenza e ricerca **affidabile** e **accessibile** di sistemi tecnologici e **ausili** per la **disabilità**.

**SIVA**

LA RETE SULLE  
TECNOLOGIE  
PER LA DISABILITÀ  
E L'AUTONOMIA.



**Fondazione  
Don Carlo Gnocchi  
Onlus**

## Il Centro ambulatoriale di Lodi verso il traguardo dei 20 anni: servizi e prestazioni d'eccellenza per la città e il territorio

■ **RIABILITAZIONE DI QUALITÀ.** Un servizio di eccellenza, a disposizione della città e del territorio attraverso l'attività ambulatoriale e a domicilio. Il **Centro di Lodi** della Fondazione Don Gnocchi afferisce al Servizio di Riabilitazione Territoriale dell'**Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "S. Maria Nascente"** di Milano, che si articola anche negli ambulatori di **Lodi Vecchio** e **Casalpusterlengo**. La funzione del servizio è quella di rispondere ai bisogni di prestazioni riabilitative proprie dell'IRCCS di Milano, offrendole con un **elevato standard qualitativo ai cittadini del territorio lodigiano**, in prossimità della loro abitazione.

### L'attenzione ai bisogni

«Grazie alla presenza di una **qualificata équipe** che si avvale di figure professionali quali medici fisiatristi, fisioterapisti, terapisti occupazionali e logopedisti - spiega la dottoressa **Elena Corbella**, responsabile del Servizio di Riabilitazione Territoriale -, **l'attività riabilitativa delle strutture di Lodi e provincia viene principalmente indirizzata alla cura delle patologie evolutive del rachide in età giovanile e adolescenziale, al trattamento di menomazioni con perdita di funzionalità temporanea, ai soggetti di tutte le età, con disabilità permanente o patologie croniche sostenibili per trattamenti riabilitativi ripetibili nel tempo, nonché alla cura delle broncopneumopatie croniche ostruttive e restrittive. L'équipe si avvale di moderne tecniche riabilitative e strumentali per garantire una presa in carico globale del paziente, dalla diagnosi alla terapia, fino ai successivi controlli. Il tutto con un denominatore comune: la qualità dei servizi e la costante attenzione ai bisogni di ciascuno.**»

Sul versante delle prestazioni riabilitative, il ruolo centrale è rivestito dai **trattamenti fisioterapici**, efficaci per alleviare i disturbi meccanici del sistema muscolo-scheletrico: in regime di accreditamento o in attività privata, il Centro "Don Gnocchi" di Lodi offre servizi e prestazioni quali la visita specialistica fisiatrica, certificazione di stato funzionale, rieducazione neuromotoria, fisiochinesi-

terapia, linfodrenaggio, riabilitazione respiratoria, rieducazione posturale adulti, individuale e di gruppo, rieducazione posturale minori, individuale e di gruppo, logopedia e terapia occupazionale.

«In attività privata - aggiunge ancora la dottoressa Corbella -, ci sono inoltre le **terapie fisiche strumentali, non invasive a scopo terapeutico-analgico, che utilizzano a scopo curativo l'energia fisica prodotta da apposite apparecchiature senza essere considerate "invasive" e sono utilizzate da sole o combinate con altri trattamenti di fisiochinesiterapia. Si tratta, in particolare di elettroterapia stimolante, elettroterapia antalgica, ultrasuoni, magnetoterapia, radarterapia e tecarterapia.**»

### L'attività avviata nel 1998

Il Centro "Don Gnocchi" di Lodi si appresta a compiere vent'anni di attività: la sua inaugurazione risale infatti al 1998 e lo ha visto sorgere in un nuovo quartiere della città, come parte integrante di un progetto che prevedeva la costruzione di un complesso parrocchiale costituito da una chiesa, da un oratorio e da una strut-

tura riabilitativa. Già presente a Lodi con un piccolo ambulatorio riabilitativo in via Giovanni XXIII, la Fondazione Don Gnocchi ha sentito la necessità di ampliare nel tempo le proprie attività

riabilitative per rispondere alle **sempre maggiori richieste della città** ed è così divenuta partner nella costruzione del complesso. Un progetto, peraltro, che attraverso la Direzione Generale della ex ASL di Lodi è sempre stato fortemente sostenuto dal territorio.

Il Centro di Lodi è oggi un **luogo accogliente, privo di barriere architettoniche, in grado di fornire servizi complessivi per i pazienti portatori**

**di disabilità o di patologie fragilizzanti**, in coerenza con la mission della Fondazione.

Il Centro "Don Gnocchi" di Lodi si trova in via Saragat. Le prestazioni ambulatoriali del Servizio di Riabilitazione sono erogate dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle ore 18.30 e si può accedere ai trattamenti riabilitativi, previa valutazione e prescrizione del medico specialista.

È possibile **prenotare** le prestazioni di persona, presso gli sportelli del Centro, o telefonicamente allo 0371 439080.



## La Spezia, il Polo riabilitativo intitolato a "S. Maria dei Poveri"

■ **CON UNA SOLENNE** cerimonia civile e religiosa, presieduta dal vescovo monsignor **Ernesto Palletti**, a cui hanno preso parte le maggiori autorità cittadine di La Spezia, il **Polo Specialistico riabilitativo del Levante ligure** della Fondazione Don Gnocchi è stato dedicato a **S. Maria dei Poveri**. Hanno partecipato all'evento, svoltosi lo scorso ottobre, il sindaco di La Spezia **Pierluigi Pieracchini**, il prefetto, **Antonio Garufi**, la direttrice sanitaria dell'Asl 5 **Maria Antonietta Banchemo** e, in nome dell'amicizia che lo lega alla "Don Gnocchi", il Capo della Polizia **Franco Gabrielli**.

**Francesco Converti**, direttore della struttura spezzina e dei Centri toscani della Fondazione, ha ricordato l'importanza di questo presidio, che nel 2016 ha assistito **oltre 4 mila pazienti** e che è diventato punto di riferimento in Liguria per quanto riguarda l'alta specializzazione riabilitativa. Il consigliere delegato della Fondazione, **Marco Campari**, ha



Il momento della dedizione con il vescovo di La Spezia, il presidente della Fondazione e altri concelebranti

l'animazione della liturgia insieme al cappellano, don **Marco Morolla**, di un gruppo di pazienti, degli immancabili alpini e dei rappresentanti di alcune associazioni di volontariato: l'**Avo** (Associa-

zione Volontari Ospedalieri) che da qualche mese presta servizio presso il Centro, l'**Anpass** e l'**Associazione Lettura ad Alta Voce**.

Il presidente della Fondazione Don Gnocchi, don **Vincenzo Barbante**, ha spiegato il senso dell'iniziativa: «*La giornata di oggi - ha detto - si pone nel solco di una tradizione storica che risale allo stesso don Gnocchi: don Carlo era un cultore della Vergine e questo culto si è pienamente espresso l'8 dicembre 1953, quando consacrò i suoi Collegi alla Madonna con una solenne cerimonia in piazza di Spagna a Roma. Così facendo legò strettamente la sua Opera e il dolore innocente alla devozione mariana.*»

L'appellativo di "**S. Maria dei Poveri**" trae origine dal fatto che alcuni anni fa l'allora vescovo di La Spezia, monsignor **Siro Silvestri**, donò ad una cappella adiacente il carcere (situato nelle vicinanze dell'odierno Centro della Fondazione), la statua della Madonna dei Poveri (che si rifà ad un'apparizione avvenuta in Belgio nel 1933) come segno di vicinanza alle sofferenze dei carcerati. «*Madonna dei Poveri - ha sottolineato monsignor Palletti - perché la persona sofferente fa esperienza dei propri limiti e quindi in questo senso è povera, ma fa allo stesso tempo esperienza di una vicinanza, che è quella di chi si prende cura delle sue sofferenze.*»

### Conta 84 posti letto e oltre 4 mila ricoveri l'anno

■ **IL POLO RIABILITATIVO** del Levante Ligure "S. Maria dei Poveri" di La Spezia (foto a fianco), dotato complessivamente di **84 posti letto**, ha iniziato nel 2015 la propria attività operativa (prima era collocato all'interno dell'ospedale S. Bartolomeo di Sarzana).

Dispone di **23 posti letto per la riabilitazione intensiva ad alta specializzazione per pazienti affetti da Gravi Cerebrolesioni Acquisite**, di **61 posti letto di riabilitazione intensiva neurologica, ortopedica e respiratoria** e di **8 posti letto di degenza diurna (Day Hospital) pluridisciplinare (neurologia, ortopedia e malattie dell'apparato respiratorio)**. Intensa è anche l'**attività riabilitativa a livello ambulatoriale**. Nel 2016 presso la struttura sono stati assistiti complessivamente **4.306 pazienti**, garantendo un totale di **992 ricoveri ed erogando 20.565 prestazioni ambulatoriali**.



invece sottolineato lo sforzo compiuto sul versante dell'**innovazione tecnologica**, grazie all'utilizzo di dispositivi robotici di ultima generazione per la riabilitazione dell'arto superiore in pazienti neurologici, a supporto e integrazione dell'opera svolta dai terapisti.

Al momento istituzionale, con i saluti delle autorità, è seguita la solenne liturgia eucaristica, presieduta dal vescovo di La Spezia, con la benedizione e la consacrazione della struttura a Maria.

Sentita e calorosa la partecipazione del personale della struttura, che ha curato

# L'inverno dei pazienti con BPCO: profilassi, farmaci e riabilitazione

■ LA STAGIONE INVERNALE è il periodo più critico per le persone che soffrono di malattie respiratorie croniche, in primo luogo di **broncopneumopatia cronica ostruttiva (Bpco)**. L'esposizione ai comuni **malesseri stagionali**, ma anche il **fattore climatico** e la presenza nelle città di **tassi di inquinamento maggiori**, possono favorire episodi di riacutizzazione della malattia.

La Bpco - spiega il dottor **Francesco Gliotti**, responsabile medico dell'Unità di Riabilitazione Pneumologica del **Centro Irccs "Don Gnocchi" di Firenze** - è la malattia cronica respiratoria più comune che colpisce le persone adulte (circa il 15% nelle persone di età superiore ai 55 anni) ed è fondamentalmente determinata dall'esposizione al fumo di sigaretta. Si manifesta, nella gran parte dei casi, con tosse ed espettorazione di catarro e con la sensazione di affanno ("dispnea") che compare durante l'attività fisica e aumenta progressivamente fino a **limitare, nelle fasi avanzate della malattia, le comuni attività della vita quotidiana**.

I sintomi sono presenti in maniera differente nei singoli pazienti; alcuni presentano prevalentemente sintomi di tipo bronchitico (tosse ed espettorazione), altri possono manifestare soprattutto affanno, ma nella gran parte dei casi questi sintomi sono variamente combinati.

La stagione fredda è il periodo più critico per i pazienti affetti da patologie respiratorie. Consigli e suggerimenti degli specialisti della Fondazione

di Damiano Gornati

Una caratteristica di queste malattie è quella di presentare periodici episodi di peggioramento (riacutizzazioni) spesso nella stagione invernale che, in alcuni pazienti definiti riacutizzatori frequenti, sono molto numerosi e condizionano una progressione della malattia sensibilmente più rapida.

## Diagnosi precoce e vaccino

Un elemento fondamentale della terapia di queste malattie è il tentativo di prevenire ogni forma di infezione delle prime vie aeree, tipiche del periodo invernale. **Profilassi antinfluenzale ed antipneumococcica** sono quindi da raccomandare nelle persone che soffrono di Bpco.

La cosa più importante da fare, nel

tentativo di limitare i danni prodotti dall'evoluzione della malattia, è la **diagnosi precoce**. Il fumatore che presenti frequenti sintomi respiratori (tosse ed espettorazione al mattino al risveglio) deve rivolgersi al medico e sottoporsi ad un semplice esame, la spirometria, indispensabile per una diagnosi di Bpco.

Oltre alla diagnosi, è utile definire **le caratteristiche fondamentali che la malattia assume in ciascun paziente**, sapere cioè se la malattia assume un carattere prevalente di bronchite cronica, di enfisema, o se il paziente ha le caratteristiche di un frequente riacutizzatore... Questo approfondimento dia-

## Colle Val d'Elsa: attivi contro il mal di schiena

■ AL CENTRO "DON GNOCCHI" di Colle Val d'Elsa (Si) è stato attivato un servizio in attività privata dedicato al trattamento e alla prevenzione del mal di schiena: un'esperienza frequente e diffusa, che può essere causata da diversi fattori, tra cui un uso improprio e scorretto del tronco durante il movimento o da posture sbagliate durante le attività quotidiane.

L'iniziativa, coordinata dal dottor **Enrico Enock**, specialista in medicina fisica e riabilitativa, con il supporto del gruppo delle terapisti, nasce dal principio che ciascuno di noi è il primo "terapista di se stesso" e può essere in grado di intervenire attivamente sia nella gestione degli episodi dolorosi sia, soprattutto, per prevenirne la comparsa.

Il percorso, si fonda su tre principi essenziali: esercizio, ergonomia ed educazione ed è rivolto a coloro che vogliono prendersi cura dei propri disturbi dolorosi e risolverli attivamente attraverso l'esercizio fisico e l'attenzione ad alcune regole fondamentali durante le normali attività quotidiane.

gnostico diventa utile per definire in maniera più accurata la **terapia** da proporre e comprendere meglio i sintomi e l'evoluzione della malattia stessa.

Fatta la diagnosi, comunque, è necessario inquadrare la malattia in una classe di gravità, secondo quanto stabilito dalle linee guida sul trattamento accettate a livello internazionale.

Ci sono comunque componenti del **programma di trattamento** che devono essere attuate indipendentemente dal livello di severità della malattia, oltre ovviamente allo smettere di fumare.

## Utile l'attività fisica

In primo luogo, **la prevenzione degli episodi di riacutizzazione** costituisce un elemento di importanza estrema: vaccinazione antinfluenzale, antipneumococcica, un corretto stile di vita in termini di idratazione, alimentazione, regolare attività fisica sono elementi cardine del trattamento.

Il **trattamento farmacologico** è **essenziale**; quale che sia il livello di severità della malattia e il tipo e il numero di farmaci prescritti, è essenziale che ci sia una aderenza stretta alle prescrizioni mediche. L'aderenza alla terapia è un fattore che incide significativamente sul numero e la gravità degli episodi di riacutizzazione.

Una **regolare attività fisica** deve essere sempre mantenuta, anche nel periodo invernale, in cui le condizioni climatiche limitano l'attività all'esterno. Importanti studi epidemiologici hanno mostrato che nelle persone con Bpco bassi livelli di attività fisica sono associati a un maggior numero di ospedalizzazioni per episodi di riacutizzazione, nonché ad un aumentato rischio di mortalità. Una regolare attività fisica, inoltre, migliora i sintomi, il tono dell'umore, la convinzione e la fiducia nelle proprie capacità fisiche, lo stato di salute generale.

Il **trattamento riabilitativo**, nelle persone con Bpco che hanno sintomi nonostante un trattamento farmacologico ottimale, costituisce una componente fondamentale del programma terapeutico. È ormai accertato che il trattamento riabilitativo è in grado di ridurre i sintomi (soprattutto l'affanno), migliora la tolleranza allo sforzo e la qualità di vita, riduce il numero degli episodi di riacutizzazione ed è ormai un trattamento raccomandato nel programma terapeutico dei pazienti.

## NUOVO INCARICO A LA SPEZIA

**Mario Petrilli, una vita nei Centri della Fondazione: «Percorsi speciali per pazienti con malattie respiratorie»**

■ QUANDO GIÀ FORSE si sentiva "pensionato" (ma guai a parlare con lui di pensione), gli è arrivato l'incarico di **direttore sanitario del Presidio riabilitativo del Levante ligure "S. Maria dei Poveri" di La Spezia**. E così gli è toccato rivestire il camice (lui così poco avvezzo ad indossarlo) e ripartire in questa nuova avventura, con il piglio di quei navigatori della sua terra - La Spezia è anche la sua città di origine - che appena tornati a casa non vedevano l'ora di ripartire.



Mario Petrilli

**Mario Petrilli**, medico pneumologo, è in Fondazione Don Gnocchi dal 1978. «Mi piaceva già allora occuparmi di riabilitazione - racconta - anche se a quel tempo erano poche le strutture specializzate in Italia. La riabilitazione era a seguito di patologie neurologiche e ortopediche. Non si parlava nemmeno di riabilitazione respiratoria e nella formazione dei terapeuti, non c'era traccia dei trattamenti respiratori».

Una **svolta decisiva** avvenne nel 1985. «In quell'anno emerse la volontà in Fondazione di avviare un'attività di riabilitazione respiratoria. Furono acquistate le prime apparecchiature e iniziò la formazione e la preparazione del personale e io fui ben lieto di fare da apripista. Qualche anno dopo, era il 1989, la Fondazione ospitò a Firenze un congresso internazionale di riabilitazione respiratoria e io ne fui relatore trattando il tema dell'ossigenoterapia riabilitativa: per la prima volta si parlava di far deambulare persone costrette a restare a letto attaccate all'ossigeno; per la prima volta si parlava di qualità della vita dei pazienti pneumologici...».

Nasceva così in quegli anni una cultura della riabilitazione respiratoria... «Fino a quel momento la riabilitazione era patrimonio esclusivo dei medici fisiatristi e la disabilità respiratoria non era presa in considerazione - aggiunge ancora Petrilli -. Invece, in Fondazione si cominciò a parlarne e fui un po' protagonista di questo cambiamento, tanto che mi recai nei **Centri di Roma e Falconara** per mettere in piedi reparti di riabilitazione respiratoria, formando gli operatori e organizzando le strutture. Si

cominciarono presto a vedere i risultati di questo lavoro e a misurare i progressi dei pazienti; avevamo sviluppato protocolli nostri e ad estendere questo tipo di attività in tutti i setting: ricovero, day hospital, ambulatorio e domicilio».

Con un salto di alcuni anni, si arriva al 2008, anno in cui è attivata al **Centro di Marina di Massa** la riabilitazione car-

dio-respiratoria.

«Un'integrazione necessaria - continua Petrilli - e fondamentale: ogni paziente cardiologico, prima di avviare la terapia specifica, ha necessità di "ripulire" la respirazione e migliorare la ventilazione. Solo dopo questo lavoro di disostruzione diventa efficace la riabilitazione cardiologica propriamente detta e questa viene fatta attraverso l'utilizzo di apparecchiature e terapie che fanno parte della riabilitazione respiratoria».

Così oggi vengono curati pazienti provenienti dai **reparti di cardiocirurgia o chirurgia toracica** da Massa e Pisa, che a loro volta provengono da tutta Italia. È con questo enorme bagaglio di esperienze, condito da un entusiasmo mai venuto meno, che Petrilli affronta la nuova sfida di La Spezia.

«Abbiamo concordato con l'Asl un percorso speciale per i pazienti respiratori degli ospedali liguri, che fino a questo momento andavano fuori Regione per fare riabilitazione, così da creare dei posti letto dedicati alla riabilitazione intensiva respiratoria presso il nostro Centro».

Che cosa dire invece a un giovane medico che si affaccia ora alla professione? «Oggi vedo nei medici giovani una visione più tecnologica, ma il medico ha bisogno di sentire, di fare anche diagnosi a partire dal proprio istinto, dai propri sensi... Oggi la tecnologia supera l'uomo; perdi di vista la persona che è la cosa più importante e la persona viene spezzettata in tante specialità e questo non è positivo. Inoltre - prosegue Petrilli - lavorare in Fondazione Don Gnocchi ci carica di responsabilità maggiori: ci viene chiesto insomma di avere uno stile diverso, di dare un'anima al nostro lavoro...».



# Il Festival... dell'impossibile: la musica che annulla le differenze

«QUESTO È IL LUOGO in cui persone, considerate disabili nella quotidianità, esprimono nella musica scintille di autentica genialità. La musicoterapia non è una pratica miracolosa, ma per molte persone con disabilità che scoprono di avere il "quid" musicale, quella diventa la spinta che cambia la loro vita. La musica diventa la loro ragione di vita. Qui nella nostra struttura di Falconara abbiamo diverse persone che si identificano come musicisti o cantanti: la musica ha dato loro un posto nel mondo, un ruolo, che non è più quello del semplice "disabile"».

Carlo Celsi conduce da più di vent'anni il laboratorio di musicoterapia del Centro "Bignamini-Fondazione Don Gnocchi" di Falconara Marittima (Ancona), il cui impegno si rivolge in particolare alla cura e riabilitazione delle patologie dell'età evolutiva.

Lo scorso ottobre sono state più di mille le persone richiamate al palazzetto dello sport di Falconara per l'undi-



L'ennesimo successo per la tradizionale manifestazione promossa a Falconara dal Centro "Bignamini". Sul palco scintille di autentica genialità

cesima edizione del "Festival della Musica impossibile", incontro nazionale delle diverse abilità musicali.

Un evento che vede da sempre Celsi nel ruolo di direttore artistico. Una grande occasione di incontro fra musicisti professionisti e "musicisti con diverse abilità" con ospiti legati a progetti di musicoterapia in vari

centri delle Marche - e non solo - che hanno aderito partecipando da protagonisti all'evento.

Una bella giornata di musica che ha dimostrato, sonoramente, come ogni corpo contiene la sua musica, calibrata sul ritmo vitale e imprevedibile dell'emozione e del buon umore più che sui rigidi accademici quattro quarti: world music, jazz, genere cantautorale, folk, classica e corale "musiche improbabili, incongrue, impresentabili e impossibili".

## «La terapia che si fa arte»

«Dall'originario laboratorio di musicoterapia - aggiunge Celsi - a un certo punto al Centro "Bignamini" è nata l'esigenza di dare un palco ai talen-



## MARINA DI MASSA. Un percorso per bambini con Aquananda

■ NEGLI ULTIMI MESI il Centro "S. Maria alla Pineta" di Marina di Massa ha organizzato, in collaborazione con l'Accademia Aquananda, alcune settimane di attività intensiva, basata sull'omonimo metodo, ideato e realizzato da Boris Ginzburg e rivolto a piccoli gruppi di bambini con importanti disabilità derivanti da paralisi cerebrali infantili e parti anossici. Ginzburg, che da anni collabora con il Centro di Massa, è l'inventore di questa metodologia riabilitativa che sfrutta i benefici della terapia in acqua.

Nella settimana da settembre a dicembre, gruppi da 5 a 7 bambini per volta, di età compresa tra gli 8 mesi e gli 8 anni, accompagnate dalle loro famiglie e provenienti da tutta Italia, hanno effettuato questo "percorso" articolato in diversi momenti: una visita preventiva da parte della dottoressa Lucia Avila, medico fisiatra della struttura per la compilazione del progetto riabilitativo, con eventuale consulenza da parte del dottor Mario Petrilli per la parte pneumologica, una serie di attività ludiche e riabilitative "a terra" tenute dallo stesso Ginzburg e dai terapisti del Centro, trattamenti con il "Cro System" e trattamenti specifici in acqua. Il mix di queste terapie, tenendo conto dei ritmi e dei tempi dei bambini, per i quali tutto è come un grande gioco, ha dato risultati molto positivi per ora verificati solo a livello empirico. È però volontà degli operatori del Centro misurare i risultati conseguiti attraverso diverse scale di valutazione all'ingresso.

Le attività saranno replicate, a cadenza più o meno mensile, anche nel 2018.

Per informazioni, consultare il sito [www.accademiaquananda.com](http://www.accademiaquananda.com), oppure contattare Elisabetta Bertocchi, coordinatrice dei terapisti del Centro (tel. 0585863239).



Il direttore del Centro "Bignamini" Paolo Perucci con le autorità intervenute all'edizione 2017 del Festival e alcune immagini del Palazzetto dello Sport di Falconara Marittima durante la giornata dedicata alla musica



ti artistici che maturavano nell'ambito di quell'esperienza, facendo così diventare la terapia arte e spettacolo. La premessa dell'operazione evidentemente è la qualità elevata della musica che riusciamo a realizzare nel laboratorio.

«Lavoriamo con l'età evolutiva e la disabilità plurima, con situazioni di disabilità abbastanza grave, ma traslando sul piano dello spettacolo il percorso terapeutico si crea una normalità. L'intuizione è che la musica può essere un piano di comunicazione dentro cui le differenze sono attutite o annullate, attraverso il quale le persone che non possono parlare sono poste sullo stesso piano comunicativo degli altri. Chiaramente, in un contesto del genere, l'improvvisazione e la libera espressività sono un linguaggio privilegiato: si parte dall'utilizzo spontaneo di strumenti facilitati, che però poi portano a suonare o cantare in maniera normale, con abilità normali. Nascono da qui le scintille di autentica genialità».

Entusiasmo dei partecipanti e degli organizzatori. Nasce da qui l'ennesimo successo del Festival, come occasione per progetti e gruppi che sperimentano linguaggi musicali innovativi a livello nazionale. Un appuntamento che anche quest'anno è stato organizzato dalla Fondazione Don Gnocchi, con il patrocinio del Consiglio regionale delle Marche, della Provincia di Ancona e in collaborazione con il Comune di Falconara e la Confartigianato di Ancona.

Hanno accompagnato le varie performance dei "diversamente musicabili" la band "The Franco Funky & Marching Band", che insieme ai "Riciclato Circo Musicale" e al "Drum Circle" di Paolo Alberto Caneva hanno coinvolto

i partecipanti in un grande spettacolo collettivo.

Tra i vari gruppi marchigiani partecipanti, vanno segnalati i musicisti della Lega del Filo d'oro, del Centro Gabella di Sarnano, Centro Monte Pacini e Albergo dei talenti di Servigliano, del Centro Sollievo di Senigallia, del Mondo a Colori di Fabriano, del Centro anziani Beninacasa, di Villa Almagià, del Sole di Ancona, del Cser di Recanati,



della Eco-band della scuola Giulio Cesare di Falconara, della Banda impossibile Bignamini e - dall'Emilia - del gruppo Fuori Tempo di Bologna.

Presenti il 20 ottobre anche le autorità e numerosi amici del Festival, accolti dal direttore del Centro "Bignamini-Fondazione Don Gnocchi" Paolo Perucci: fra loro, il tenore Augusto Celsi, il pianista Federico Paolinelli, il maestro Marco Flumeri, il presidente del Consiglio regionale Antonio Mastrovincenzo, il sindaco di Falconara Goffredo Brandoni e il rappresentante di Confartigianato Sergio Lucesoli.

## Avrà sede al Centro l'associazione per la lotta all'ictus

■ ALICE, L'ASSOCIAZIONE per la Lotta all'Ictus Cerebrale della Provincia di Massa Carrara avrà presto una sede tutta sua, presso il Centro Don Gnocchi "S. Maria alla Pineta". Si tratta di un importante riconoscimento che premia la professionalità e gli sforzi fatti dalla struttura massese della Fondazione nella riabilitazione dei pazienti colpiti da ictus e patologie vascolari cerebrali, in particolare nel loro accompagnamento nel reinserimento sociale, lavorativo e domestico.

L'occasione di presentazione dell'iniziativa è stata, il 28 ottobre scorso, in occasione della Giornata Mondiale della Lotta all'Ictus, nel corso di un convegno al Nuovo Ospedale delle Apuane a cui hanno preso parte, tra gli altri, la dottoressa Francesca Cecchi, responsabile della Struttura Organizzativa di Riabilitazione Neuromotoria del Centro di Massa e il dottor Desiderio Antonioli, neurologo e fisiatra.

Negli ultimi tre anni il Centro "S. Maria alla Pineta" ha seguito circa 400 pazienti in un percorso di riabilitazione e rientro a casa: un grande patrimonio di esperienze e know how che potrà essere messo a frutto e condiviso ora all'interno dell'associazione.

Da non dimenticare, in questo contesto, anche l'iniziativa svoltasi nella prima parte del 2017 con il ciclo di incontri "Il paziente con ictus cerebrale: affrontiamo insieme la malattia", che ha incontrato grande interesse tra i pazienti e le loro famiglie.

"Alice" è una Federazione di associazioni regionali di volontariato e non lucrative, formata da persone colpite da ictus e loro familiari, neurologi e medici esperti nella diagnosi e nel trattamento di questa patologia, medici di famiglia, fisiatra, personale socio-sanitario addetto all'assistenza e alla riabilitazione e volontari.

Lo scopo è diffondere l'informazione sulla malattia, creare un collegamento tra pazienti, familiari, medici e operatori coinvolti, al fine di facilitare al massimo il recupero funzionale di chi ne è colpito, promuovere attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione e attuare progetti concreti di screening.

## LUTTO COMMOSSO SALUTO AL PROFESSOR VEICSTEINAS

■ HA DESTATO COMMOZIONE, lo scorso ottobre, la scomparsa all'età di 73 anni e dopo l'aggravarsi di una malattia, del professor Arsenio Veicsteinas (nella foto), già direttore del Centro di Medicina dello Sport presso l'Irccs "S. Maria Nascente" di Milano della Fondazione Don Gnocchi. L'intera Fondazione - e in particolare gli operatori della struttura milanese - hanno partecipato al dolore dei familiari, ricordando la sensibilità, la competenza e l'appassionato impegno profuso dal professor Veicsteinas per circa trent'anni, in qualità di direttore del Centro di Medicina dello Sport in seno alla Fondazione. Risale infatti al lontano 1989 la data di assunzione di tale incarico, affiancato dal prezioso impegno in campo medico, accademico, istituzionale e della ricerca scientifica, sottolineato nel tempo da prestigiosi incarichi e riconoscimenti ottenuti.



## MILANO CORSO DI FORMAZIONE PER VOLONTARI IN HOSPICE

■ L'OBIETTIVO è stato quello di fornire ai volontari il maggior numero di nozioni possibili per il supporto ai malati terminali. In una parola: aiutarli ad affrontare con efficacia un compito delicatissimo e umanamente molto coinvolgente. Queste le coordinate del "1° corso gratuito di formazione per volontari in hospice e al domicilio", che si è svolto nella seconda metà di ottobre presso l'Istituto "Palazzolo-Don Gnocchi" di Milano, con un ciclo di sette incontri. L'iniziativa è stata promossa da "Presenza Amica Onlus" (associazione volontari per l'aiuto ai sofferenti) e dalla Fondazione Don Gnocchi, in collaborazione con la Federazione Cure Palliative e ha visto la partecipazione di relatori qualificati, tra i quali numerosi medici ed esperti della Fondazione. Il programma del corso era stato definito sulla base delle indicazioni contenute

nel documento "Percorsi e cure, curriculum del volontario", edito dalla Federazione Cure Palliative e fatto proprio dal ministero della Salute. I volontari di "Presenza Amica" che operano all'interno dell'Hospice dell'Istituto "Palazzolo" sono seguiti, nella fase di formazione da un tutor e vengono supportati continuamente dai coordinatori dell'associazione.

## PESSANO CON BORNAGO "DON GNOCCHI RUN": OLTRE 800 I PARTECIPANTI

■ HA RISCOSSO UN INATTESO SUCCESSO la prima edizione della "Don Gnocchi Run. Una corsa per tutti", manifestazione podistica non competitiva promossa dalla Fondazione Don Gnocchi e svoltasi lo scorso 8 ottobre al Centro "S. Maria al Castello" di Pessano con Bornago (Mi) con percorsi adatti ad atleti e famiglie. Oltre 800 i partecipanti, con il ricavato che è andato a sostegno della realizzazione del parco giochi inclusivo all'interno del Centro.



«Correre per solidarietà, ritrovarsi per una finalità benefica, partecipare e collaborare alla buona riuscita di un evento per contribuire a un progetto ambizioso e significativo, come la realizzazione del nostro parco giochi inclusivo - è stato il commento del direttore del Centro, Alberto Rotondi - è il successo più autentico della manifestazione, che tornerà, il prossimo anno, con un'edizione ancora più bella e coinvolgente. Il "grazie" della Fondazione va a tutti coloro che hanno reso possibile tutto questo: ai dipendenti che hanno avuto l'idea e l'hanno sostenuta con passione, agli operatori per la disponibilità e la collaborazione nella giornata della corsa, alle realtà locali per il concreto e fattivo appoggio alla buona riuscita dell'evento. E agli oltre 800

runner che hanno colorato di genuino e generoso entusiasmo la splendida mattinata. Perché, come diceva don Gnocchi, una cosa sola vale ed è urgente per tutti: fare del bene. Grazie!».

## ROVATO ALTERNANZA SCUOLA-LAVORO: VENTI STUDENTI AL CENTRO

■ VENTI STUDENTI del Liceo "Gigli" di Rovato (Bs) hanno frequentato nei mesi scorsi il Centro "Spalenza" della Fondazione Don Gnocchi per lo svolgimento della settimana di "Alternanza scuola-lavoro", così come previsto dalle vigenti normative: «La proposta della scuola - ha commentato il direttore della struttura, Alberto Rotondi - ci è giunta attraverso un loro docente, il professor Rodolfo Minelli, che poi al termine della settimana ci ha portato i ringraziamenti dell'istituto stesso e dei ragazzi. Tutti ci hanno fatto i complimenti per come abbiamo strutturato il loro percorso di apprendimento. Abbiamo infatti cercato di presentare tutte le professioni che si possono intercettare in una struttura

sanitaria, alternando i momenti più didattici con alcune visite ai reparti e agli ambienti del nostro Centro». In questo modo, i ragazzi hanno avuto modo di conoscere da vicino cosa fa un fisioterapista o un infermiere, piuttosto che un operatore sociosanitario e cosa significa fare attività di ricerca.



# Salerno, anche musica e teatro per la riabilitazione di ragazzi e adulti

■ MUSICA E TEATRO: attività artistiche, ma anche momento terapeutico, quando usate in contesti riabilitativi, con persone con disabilità complesse e invalidanti, adulti e minori. È così che musica e teatro - e non da oggi - entrano nei laboratori e nelle palestre del Centro "S. Maria al Mare" di Salerno della Fondazione Don Gnocchi.

«Attraverso il canto o la recita - spiega la dottoressa Maria Rosaria Leone, neuropsichiatra e responsabile medico della struttura - i nostri ragazzi imparano a integrare insieme, a non prevalere sugli altri, a coordinarsi, a rispettare i tempi, a mettersi in ascolto e a mettersi alla prova: come nella vita, si misurano con se stessi e i propri limiti, cercando di andare oltre e, attraverso l'applauso, si sentono gratificati, migliorando enormemente la propria autostima e il senso di autonomia».

I ragazzi (con sindrome di Down, forti ritardi nell'apprendimento, affetti da autismo o iperattività) interagiscono tra loro, cantano insieme, recitano un testo teatrale e si confrontano con un pubblico, pur se in un ambito protetto.

Così sono nati il laboratorio teatrale, all'interno delle attività del Centro diurno e più di recente un piccolo coro, decisamente fuori dall'ordinario, chiamato "In... coro", dove ragazzi e qualche adulto, con diverse disabilità ed età, cantano e suonano



Maria Rosaria Leone

insieme. È corale anche il lavoro degli educatori e dei terapisti, impegnati in questo progetto che la settimana prima di Natale darà vita alla rappresentazione del famosissimo sketch del "Sarchiapone" di Walter Chiari, a cura dei ragazzi della terapia occupazionale, e a un concerto di canti della tradizione natalizia. Regia e scenografia sono curate da Daniela Barbato, terapeuta del Centro ed esperta di teatro-terapia, già animatrice di analoghe esperienze negli ultimi anni: «Fino a questo momento avevamo sempre rappresentato spettacoli con la tecnica delle ombre cinesi, dove gli attori si muovevano dietro un telo, come dei mimi. La novi-



Un momento delle prove del Laboratorio Teatrale del Centro

tà di questa volta è che lo spettacolo sarà recitato, quindi ci sarà l'emozione di un confronto diretto con il pubblico, senza filtri e l'impegno di confrontarsi con un testo. Sarà qualcosa che metterà alla prova i nostri ragazzi in maniera più impegnativa, ma rappresenta una sfida a cui stanno rispondendo bene».

Maria Rivetti è invece la coordinatrice dei terapisti di Salerno che si è presa in carico la creazione e la direzione del coro: «Siamo partiti in sordina, oggi però questo coro anomalo conta su una quindicina di ragazzi dai 5 ai 25 anni, affetti da

diverse disabilità, a cui si sono aggiunti 4 adulti con diverse patologie, come il Morbo di Parkinson, o la Sclerosi; uno di questi pazienti suonerà il clarinetto, mentre il papà di un ragazzo ci accompagnerà al pianoforte».

Anche in questo caso, diverse e complesse sono le sfide che i ragazzi hanno dovuto affrontare: «Hanno dovuto imparare a memoria i testi dei canti, perché alcuni di loro non sanno leggere o lo fanno con grandi difficoltà;

hanno imparato ad amalgamare le voci, senza che uno sovrastasse l'altro, ad andare a tempo, ascoltare se stessi, gli altri e l'accompagnamento musicale».

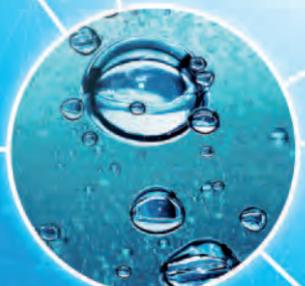
Massimo è il sostegno e la partecipazione anche attiva degli altri operatori della struttura e dei genitori, che hanno potuto già constatare i passi in avanti compiuti dai loro ragazzi, anche grazie a queste prove: maggiore autonomia e più fiducia in se stessi. Un'innovazione povera di mezzi, ma ricca di passione e professionalità, dove ciò a cui si guarda non è la patologia, ma la persona e il suo bene complessivo.

## IL CENTRO. Una vasta gamma di prestazioni e servizi

■ TERAPIE FISICHE E STRUMENTALI, individuali e di piccolo gruppo, per pazienti dall'età evolutiva all'età adulta. Contando sull'altissima professionalità ed esperienza degli operatori e su una presenza in città di oltre 65 anni, il Centro "S. Maria al Mare" di Salerno offre oggi una vasta gamma di prestazioni a carattere ambulatoriale. Terapia occupazionale, logopedia, psicomotricità relazionale, training autogeno per adolescenti sono solo alcuni esempi di attività innovative e uniche nel territorio salernitano, mirate a ragazzi in età evolutiva affetti da disabilità complesse.

Altrettanto variegata la gamma delle attività e dei servizi per gli adulti affetti da patologie di natura ortopedica e neurologica: linfodrenaggio manuale, attività fisica adattata, osteopatia, attività di laboratorio sul deterioramento cognitivo, training autogeno, trattamento dei disturbi post traumatici da stress attraverso la tecnica EMDR.

Completano questa ricca offerta, ulteriori servizi come le visite specialistiche (fisiatrica, ortopedica, foniatrica, neurologica e neuropsichiatrica infantile), colloqui psicologici, tecarterapia e ginnastica posturale per trattamento delle scoliosi nei minori e negli adulti e tecar terapia.



**AIR LIQUIDE**  
Creative Oxygen

# OUR IDEAS CREATE VALUE OVER THE LONG TERM

Ossigeno, azoto, idrogeno e gas rari sono il cuore dell'attività di Air Liquide fin dalla nascita.

Consentire il progresso e preservare la vita sviluppando tecnologie innovative e soluzioni sostenibili che ottimizzano l'uso dell'aria e delle risorse naturali del pianeta, sono i punti cardine della nostra mission.

La volontà di reinventarsi sempre, la capacità di innovare e il dinamismo delle nostre equipe sono il motore dell'attività del Gruppo, all'interno del quale circa 50.000 collaboratori, in Italia e nel mondo, si impegnano per costruire ogni giorno le soluzioni di domani.

industria.airliquide.it

## La formazione accanto al malato: al via i corsi di laurea "Don Gnocchi"

Anche il rettore Vago alla cerimonia di avvio dell'anno accademico all'Irccs di Milano: «Il valore aggiunto delle competenze alimentate dai valori»



■ **CREARE LUOGHI** in cui poter apprendere e sperimentare come si sta accanto alla persona che soffre, come la si cura, come si interpretano le domande e bisogni che la persona malata o fragile rivolge agli operatori: è questo il senso dell'impegno e del dialogo costante tra la **Fondazione Don Gnocchi** e le Università. A Milano, tale collaborazione si è consolidata nel tempo, fino ai **sette corsi di laurea oggi attivi presso l'Irccs "S. Maria Nascente"**, gestiti dalla Fondazione in collaborazione con l'Università degli Studi frequentati da **521 iscritti**, dei quali **184 al primo anno**.



Il rettore Gianluca Vago

L'anno accademico 2017-18 è stato avviato il 17 ottobre nella palestra dell'Irccs, alla presenza dei presidi dei corsi di laurea, dei coordinatori di sezione, dei docenti, dei tutor, degli studenti e dei responsabili delle sedi di tirocinio.

«La **Fondazione Don Gnocchi** - ha detto agli studenti il presidente don **Vincenzo Barbante** - è da sempre compagna di strada di persone che portano con sé i segni della fragilità, che può manifestarsi in tanti modi: c'è chi la porta con sé dal primo giorno e chi l'ha acquisita con l'esperienza della vita. Se non vi soffermerete solo sugli aspetti più tecnici, scoprirete che **l'esperienza della fragilità può essere davvero un luogo di crescita umana**. E quindi cercare di diventare bravi nella propria professione, significa anche avere la capacità di impiegare i saperi tecnici e le esperienze professionali che apprenderete

qui in **Fondazione per diventare uomini e donne altamente capaci di valorizzare la propria vita, diventando compagni di strada di persone che hanno bisogno**».

### «Grazie alla Fondazione»

Sulla stessa lunghezza d'onda il professor **Gianluca Vago**, rettore dell'Università degli Studi di Milano: «Io devo **un ringraziamento particolare alla Fondazione Don Gnocchi** - ha sottolineato - per tutto quello che ha fatto in questi anni per aiutarci nel campo della formazione, nel supportare il cammino che voi studenti percorrerete nei prossimi anni della vostra vita professionale. E la Fondazione lo ha fatto con l'idea che il lavoro di assistenza e cura alle persone fragili e deboli sia certamente fatto di compe-

FORMAZIONE UNIVERSITARIA		
corsi di laurea "Don Gnocchi"	iscritti '17-'18	laureati fino ad aprile 2017
Infermieristica	97	236
Educazione professionale	133	403
Fisioterapia	78	311
Terapia neuropsicomotricità età evolutiva	71	144
Terapia occupazionale	64	221
Tecniche di neurofisiopatologia	23	110
Logopedia	55	60
<b>TOTALE</b>	<b>521</b>	<b>1.485</b>

La vita moderna domanda degli **specialisti** in ogni ramo della sua attività. Ma la **specializzazione tecnica** non deve tornare a danno della **formazione umana**, se si vuole rispettare la **dignità della persona** e non ridurre l'uomo a strumento di lavoro. **Il tecnico è prima di tutto un uomo;** prima delle esigenze tecniche ci sono le esigenze umane: **cioè fame di verità, di bellezza e d'amore** che tutta la tecnica e i suoi vantaggi materiali non potranno mai soddisfare.

Don Carlo Gnocchi, 1946

## Tutti i poster presentati e gli studenti vincitori Ai premiati borse di studio del comune di San Colombano

■ **SEI GLI STUDENTI LAUREANDI PREMIATI**, autori dei poster giudicati migliori dalla giuria presieduta dal direttore scientifico della Fondazione, **Paolo Mocarelli** e composta da **Massimo Garegnani**, **Ingela Johnson**, **Riccardo Parelli**, **Francesca Polini**, **Anna Castaldo**, **Giovanni Valle** e **Giovanni Vismara**.

La commissione ha espresso apprezzamento per la qualità degli elaborati, migliorata rispetto agli anni precedenti in termini di tematiche innovative trattate e di efficacia comunicativa. Il criterio seguito è stato quello di riconoscere almeno un premio ad ogni corso di laurea, definendo la graduatoria in base ai contenuti interessanti e innovativi, alla chiarezza dell'esposizione e all'aspetto grafico e comunicativo.

Ai vincitori è andata la borsa di studio messa a disposizione dall'amministrazione comunale di San Colombano al Lambro, rappresentata dal vice sindaco **Battista Bianchi**.

Al primo posto (700 euro) il lavoro di **Enrico Saibene** (fisioterapia), dal titolo "Protocollo riabilitativo per il trattamento della distonia cervicale in associazione a tossina botulinica".

Secondo posto ex aequo (350 euro) per **Francesca Bernardi** (terapia della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva), con "La riabilitazione delle funzioni attentive e esecutive: presentazione di un protocollo di intervento Virtual Reality Based" e **Veronica Guzzetti** (fisioterapia), con "Valutazione cinematica e dinamica del cammino in soggetti affetti da patologia neurologica: due approcci riabilitativi a confronto".

Terzo posto ex aequo (200 euro) per **Federica Ciancia** (educazione professionale), con "Ogni secondo è vita. Il lavoro educativo con persone affette da SLA"; **William Casieri** (fisioterapia), con "Recupero dell'arto superiore in esito da ictus: combinazione di terapia robotica ed elettrostimolazione funzionale" ed **Erica D'Ancona** (infermieristica), con "Revisione narrativa sulle Scale validate che valutano il Work related stress degli infermieri".

Questi gli altri lavori realizzati. **Silvia Cereda** (fisioterapia): "La fatica nel trattamento del paziente con sclerosi multipla".

**Silvia Comoletti** (fisioterapia): "Le principali problematiche riabilitative dei musicisti".

**Gloria Garavaglia** (fisioterapia): "Dolore neuropatico, prevalenza ed effetto dell'educazione sulla gestione del dolore in soggetti con patologie neurologiche".

**Beatrice Luciani** (terapia della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva): "Indagine sulle funzioni esecutive e prassie nella distrofia muscolare di Duchenne: individuazione di un profilo funzionale e stesura di un progetto riabilitativo precoce".

**Cristina Mattavelli** (terapia della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva): "I bambini con funzionamento intellettivo limite: tra difficoltà motorie e intellettive".

**Tecla Piacente** (fisioterapia): "Sman objects in riabilitazione: realizzazione di un protocollo per il bambino emiplegico".

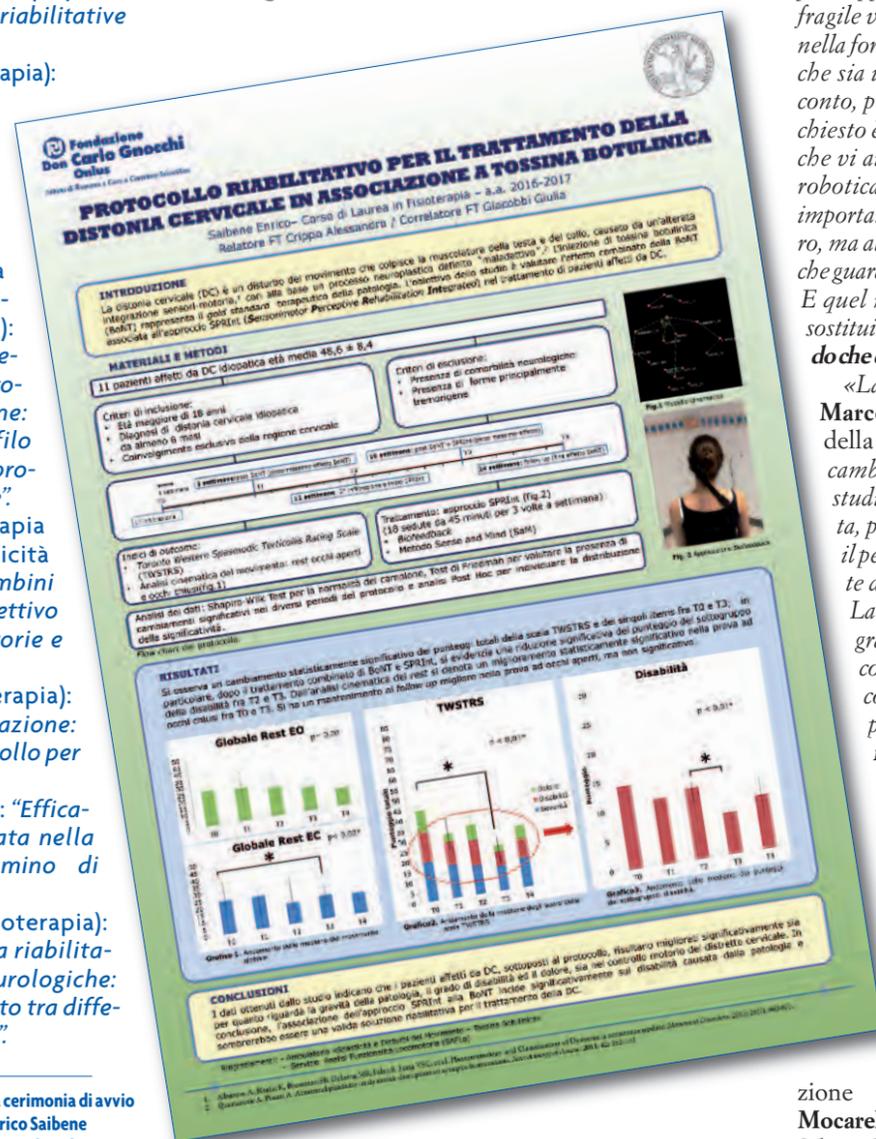
**Paolo Scola** (fisioterapia): "Efficacia della realtà aumentata nella riabilitazione del cammino di pazienti neurologici".

**Cristina Simonato** (fisioterapia): "Indicazioni ed esiti della riabilitazione nelle malattie neurologiche: tassonomia per il confronto tra differenti approcci riabilitativi".

Gli studenti premiati al termine della cerimonia di avvio dell'anno accademico e il poster di Enrico Saibene (corso di laurea di fisioterapia), giudicato il migliore



tenza tecnica, che è quella che chiedono i pazienti e rappresenta un tema senza via d'uscita, visto che si pone a fondamento di tutto il resto. Però l'esperienza in Fondazione muove giustamente dall'idea che la com-



## Attività

UNIVERSITÀ

petenza tecnica si accompagni con l'esplorazione e il rispetto di un **sistema di valori** che deve far parte interamente della vostra formazione universitaria e umana. A volte, purtroppo, il tema del rispetto della persona fragile viene considerato marginale anche nella formazione accademica. Io credo però che sia impossibile non tenerlo in debito conto, perché quello che ci viene anzitutto chiesto è una **relazione**. Ci sono tante cose che vi aiuteranno, penso ad esempio alla robotica, che sono straordinariamente importanti perché migliorano il vostro lavoro, ma alla fine voi sarete sempre le persone che guarderanno negli occhi i vostri pazienti. E quel momento non c'è nulla che possa sostituirlo. **Niente potrà sostituire lo sguardo che darete ai vostri malati**».

«La sanità - ha aggiunto l'ingegner **Marco Campari**, consigliere delegato della Fondazione - sta profondamente cambiando. L'avvio del vostro corso di studi coincide con un momento di svolta, perché finalmente si è compreso che il percorso del paziente è più importante delle prestazioni che gli eroghiamo. La regione Lombardia ha lanciato una grande sfida e noi saremo sempre più coinvolti nella presa in carico e nella continuità assistenziale, seguendo il paziente nel suo percorso. **Siete di fronte a un percorso affascinante**, che forse non ha ancora le metodologie pronte. Tocca a noi crearle. E pensate dunque quanto è bello giocare in queste sfide che disegneranno la sanità e l'assistenza di domani».

Alla cerimonia sono inoltre intervenuti il direttore del Centro Irccs "S. Maria Nascente" **Roberto Costantini**; il direttore scientifico della Fondazione professor **Paolo Mocarelli** e la professoressa **Silvia Casarotto**, docente dell'Università degli Studi di Milano, che ha tenuto una lectio magistralis sul tema "Misurare il cervello per guidare la riabilitazione".

Considerando l'ultimo triennio, complessivamente ogni anno svolgono attività di insegnamento in "Don Gnocchi" circa **400 docenti**, fra universitari e operatori della Fondazione, sia dipendenti che collaboratori, afferenti al Servizio Sanitario Regionale e docenti a contratto.



approfondire se questo poteva essere o meno il mio lavoro: il tutto è avvenuto anche attraverso i tirocini sviluppati nel-

## TESTIMONIANZE ALLE MATRICOLE

«Un'esperienza faticosa, ma anche coinvolgente. Essenziale il supporto dei tutor e di tutti i docenti»

■ **ALCUNE STUDENTESSE** laureande hanno raccontato la propria esperienza alle matricole dei corsi di laurea avviati quest'anno in Fondazione Don Gnocchi.

«Questa laurea - ha spiegato **Francesca**, corso di infermieristica - mi ha insegnato a lavorare su aspetti che non conoscevo, come l'autocontrollo. All'inizio non sapevo cosa mi sarebbe successo al momento top della mia vita. Fin dalla prima terapia, che riguardava un bambino con una forma di autismo abbastanza grave, mi sono trovata a non avere né strumenti di lavoro, né strumenti personali per gestire queste mie emozioni che non avevo mai sperimentato. **Sono stata felicissima di avere in sede di tirocinio il supporto dei tutor e dei professori, con i quali si può interagire sempre, proprio perché sono sempre disponibili all'ascolto** e lavorano per migliorarci e per cercare di gestire al meglio queste emozioni. Con questa esperienza ho poi scoperto una dimensione totalmente nuova: il mondo della disabilità, con cui non ero mai entrata prima in contatto e ho avuto la possibilità di mettermi in gioco. È stato un percorso formativo bellissimo, un'esperienza che ha aiutata e supportata anche nelle mie difficoltà personali».

«L'esperienza di questi anni in Fondazione Don Gnocchi - ha aggiunto **Maddalena**, corso di laurea in educazione professionale - mi ha aperto un mondo che non conoscevo. Sono arrivata all'educazione professionale col desiderio di lavorare con i tossicodipendenti, perché questa era un po' l'idea di partenza. E nel corso del triennio, accompagnata dai tutor, ho potuto

l'arco dei tre anni, prima in comunità minori, poi nel Cse comunità per adulti e infine in comunità per tossicodipendenti. Sicuramente **la parte del tirocinio è essenziale**, come per tutte le lauree in campo sanitario. In particolare, per il nostro corso di laurea - che ha un tirocinio durante tutto l'anno, in parallelo con le lezioni - la possibilità di un **accompagnamento costante** è stata davvero importante ed essenziale. Rappresenta probabilmente la parte più formativa e di confronto, ripensando a ciò che è accaduto durante il tirocinio a me e compagni e la possibilità di discuterne poi con i professori».



«Anche io, come tanti altri, arrivo da un altro percorso di laurea, visto che mi sono in precedenza laureata in biologia. Per quanto riguarda il nuovo cammino formativo di laurea triennale - sono parole di **Cecilia**, corso di laurea in fisioterapia - devo dire che questa esperienza mi ha aiutato non poco. Come descriverla? Ho scelto due aggettivi: faticosa e coinvolgente. **È stata un'esperienza faticosa**, perché comunque mi ha impegnato parecchio, non tanto in termini di studio, quanto in termini di impegno e di presenze. Anche nell'affiancare il dovere dello studio con la futura professione e quindi i momenti di tirocinio, che nel nostro corso di laurea sono moltissimi fin dal primo anno e impegnano comunque tanto, perché occupano tutta la giornata. Faticoso sì, **ma anche molto coinvolgente**. L'idea della ricerca di un equilibrio fra la competenza, che sicuramente ci deve essere, con la capacità di cercare comunque un feeling con il paziente e una relazione con lui è importante ed è quello che noi dobbiamo fare. Credo che trovare un buon feeling con il paziente sia un punto di partenza essenziale per attuare una buona riabilitazione».

# Evitare il rischio "burnout": corso per la riduzione dello stress

■ UN PERCORSO FORMATIVO decisamente inedito nel panorama sanitario italiano è stato avviato quest'anno al **Centro Ronzoni-Villa di Seregno (Mb)** della Fondazione Don Gnocchi, dove una ventina di operatori con ruoli professionali diversi (coordinatori, medico, infermieri, Oss, Asa, animatori) hanno affrontato il **Protocollo per la riduzione dello stress (MBSR)**.

La Fondazione Don Gnocchi, attenta e sensibile alla **"manutenzione emotiva" del personale** curante, ha permesso e favorito questa opportunità al personale del Centro, che nel corso degli anni è stato coinvolto in molteplici percorsi di formazione da me progettati e condotti.

È noto come i professionisti socio-sanitari siano sottoposti quotidianamente a **stress** dovuto in gran parte al contatto con la **sofferenza**, la **malattia**, la **morte** dei pazienti e con il **disagio** e l'**angoscia** dei loro familiari, al breve tempo a disposizione e alla scarsità di risorse dell'ambiente lavorativo stesso. A tutto questo occorre aggiungere i problemi che possono derivare dalla vita personale del team curante...

Ecco che tutto l'insieme può esporli al rischio **burnout**, una malattia professionale che interessa coloro che svolgono una professione ad alta componente relazionale. Si possono pertanto verificare condizioni di **esaurimento fisico ed emotivo**, con riduzione della motivazione al lavoro stesso.

## Protocollo scientifico dagli Usa

Il **Mindfulness Based Reduction Stress** è stato progettato e messo a punto negli Stati Uniti a partire dagli anni '70 grazie al professor **Jon Kabat-Zinn** e ha mostrato efficacia nella riduzione dello stress, del dolore cronico e nel disagio emotivo in diverse popolazioni di persone sane e cliniche, tra cui pazienti con malattie neurologiche.

Per quanto riguarda la realtà ospedaliera ci sono prove scientifiche robuste che l'MBSR possa essere utile anche nel **mantenimento della salute e del benessere psicologico del personale sanitario**.

Avviato al Centro di Seregno un percorso formativo inedito nel panorama sanitario del nostro Paese. Coinvolti per ora una ventina di operatori

di Susanna Baldi

Istruttrice di Mindfulness Based Stress Reduction



Susanna Baldi

Il programma deve essere condotto possibilmente da uno psicoterapeuta che non solo abbia frequentato lui stesso un MBSR, ma anche effettuato il training come istruttore conseguendone il diploma. Possedendo tutti i titoli suddetti ed essendo consulente da circa vent'anni in Fondazione, ho potuto quindi proporre e condurre il Protocollo.

Può essere svolto in **gruppi** fino a 20-30 partecipanti, le sessioni sono 8 di circa due ore e mezza ciascuna, più una giornata intensiva di 6 ore per una durata totale del corso di circa due mesi; a distanza di un mese dal termine viene aggiunto un incontro di follow up.

Durante le 8 sessioni, le persone sono guidate all'apprendimento di una progressione esperienziale di pratiche sia formali che informali che si eseguono durante gli incontri di gruppo e nel lavoro quotidiano previsto tra una sessione e l'altra, che prosegue a casa.

Vengono proposte con la guida del conduttore **diverse pratiche di meditazione** da seduti, sdraiati e in movimento: semplici esercizi fisici (tratti dallo yoga) in piedi e a terra, con lo scopo di migliorare la **consapevolezza** attraverso la percezione del proprio corpo, attività di **ascolto** in piccolo gruppo, momenti di **condizione**, brevi compiti di **auto-osservazione** supportati da schede orientative da svolgere a domicilio.

L'aspetto più importante di questi esercizi non è il rilassamento, ma è la **consapevolezza che viene portata su qualunque esperienza venga vissuta nel momento presente** con intenzione curiosa e accogliente qualsiasi essa sia, piacevole, spiacevole o neutra. Si impara ad **arricchirsi e a nutrirsi maggiormente delle esperienze piacevoli**, ma anche ad accettare quelle spiacevoli e ad evitare in tal modo che esse ci danneggino ulteriormente.

Durante ogni esercizio non c'è alcun risultato da raggiungere, nessun obiettivo da perseguire, solo accogliere qualsiasi esperienza si presenti momento per momento per come essa è, senza desiderare di cambiarla e senza tentare di combatterla, evitarla o resistervi, ma diventandone invece **testimoni e osservatori**.

Non c'è un modo giusto o sbagliato di fare gli esercizi o di sentirsi. Qualsiasi cosa si sperimenti, si senta o si percepisca va bene, perché è semplicemente l'esperienza di quel momento. Coltivare la consapevolezza vuol dire servirsi dell'attenzione in maniera particolare: intenzionalmente, nel momento presente e in maniera non giudicante, vuol dire **sapersi fermare** invece di venire catturato, trascinato, pressato da un ciclo infinito di attività, di eventi e di preoccupazioni.

## Prendersi cura di sé

Il protocollo MBSR è un percorso che chiede **impegno**, ma che offre un'enorme possibilità: **prendersi cura di sé**. Allenare la mente all'attenzione e il cuore all'apertura permette di divenire consapevoli degli schemi mentali reattivi utilizzati e reciderne le parti consunte e logore con gentilezza e determinazione.

Con la diminuzione dei rami secchi si può creare un nuovo spazio di quiete attraverso il quale è possibile coltivare una maggiore intimità con la propria mente, individuare ed attingere alle nostre profonde risorse interiori, svilupparle, coltivarle e nutrirle con la linfa della pratiche che vengono apprese durante le sessioni in modo graduale.

La ricerca scientifica ha confermato i vantaggi ed i benefici fisici e psichici della Mindfulness.

Gli studi mostrano che già dopo il Protocollo di 8 settimane di pratica meditativa si evidenziano cambiamenti cerebrali con aumento della densità di materia grigia in regioni che svolgono importanti funzioni nella memoria, nell'apprendimento e nella capacità di governare le emozioni, di comprendere il contesto degli eventi prendendo decisioni sensate.

Negli ultimi anni una delle più interessanti scoperte delle neuroscienze ha stabilito che le zone del cervello cambiano in reazione all'esperienza, in quanto sono fortemente influenzate dall'ambiente emotivo in cui cresciamo e dalle esperienze che ripetiamo.

Inoltre, con la meditazione si riscontra una diminuzione dello spessore corticale dell'amigdala, il sistema di allarme del cervello per far fronte all'emergenza, che viene attivata come un grilletto di una pistola da emozioni come la paura e l'ansia e si vanno a rafforzare invece funzioni come la concentrazione e l'attenzione.

Come confermato anche dal noto oncologo professor **Franco Berrino**, riportando studi e sperimentazioni scientifici, la meditazione inibisce i geni dell'infiammazione, migliora il tono vagale (quello che ci mette tranquilli), fa funzionare meglio l'insulina e il sistema dopaminergico (quello che ci dà soddisfazione e ci premia), facilita il sonno, riduce lo stress, l'ansietà, la pressione arteriosa...

È da tempo provato infine che **le pratiche spirituali influenzano il nostro benessere mentale e fisico**.

È pertanto auspicabile che sempre più professionisti del settore sanitario, che operano direttamente e indirettamente con il paziente, possano intraprendere questa esperienza. Attraverso la comprensione di cosa è la Mindfulness, dei benefici che si possono ottenere e all'esperienza personale acquisita durante la pratica, **l'operatore sanitario sarà in grado di percepire effetti positivi sulla propria salute psico-fisica**, diminuendo notevolmente i livelli di stress, ansia e depressione, favorendo un'esperienza lavorativa migliore e **una vita relazionale meno tesa e più gratificante**.

## I COMMENTI DEGLI OPERATORI

«È un percorso impegnativo che mi ha aiutato a trovare risposte ai momenti stressanti e difficili»

■ **ECCO ALCUNI COMMENTI E CONSIDERAZIONI degli operatori della Fondazione Don Gnocchi che hanno partecipato al Protocollo.**

«Da un po' di tempo frequento le sessioni di Mindfulness. Amo meditare, bastano pochi istanti e sopraggiunge in me una grande pace interiore. La mia mente si acquieta ed esco dalle quotidiane e spesso inutili preoccupazioni ed occupazioni. Finalmente concentrata su me stessa, ritrovo l'uno dentro di me, quel direttore d'orchestra che riunisce e dirige in un'unica ed armonica sinfonia tutte le mie parti. La mente mi lascia tranquilla e sorgono dentro me intuizioni e possibilità che prima non esistevano».

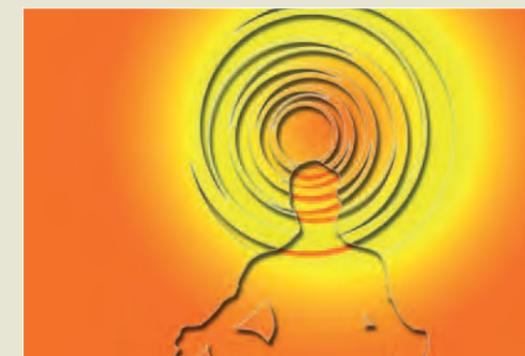
«Voglio ringraziare la dottoressa Susanna Baldi per il lavoro che fa, per la passione che riesce a trasmettere in quello che fa! Questo corso è stato diverso da quelli fatti in passato con lei, sta infatti mutando la mia persona e sono certa che con il tempo e con maggiore impegno da parte mia riuscirò ad essere e vivere una vita più consapevole! Grazie davvero per questa occasione».

«È un percorso impegnativo che aiuta a trovare risposte alternative ai momenti stressanti e difficili. Personalmente mi ha sbloccato in alcuni meccanismi di difesa: infatti ho cominciato a risponderne in modo più sereno e consapevole. So che è un percorso che va avanti e va coltivato. Grazie alla dottoressa Baldi e alla Fondazione per l'occasione offerta mi».

«Ho accettato più che altro per curiosità. Diverse persone che conosco hanno fatto un percorso di questo tipo e ne hanno tratto beneficio. Inizialmente non sapevo di preciso cosa aspettarmi, ma mi sono resa conto abbastanza in fretta che per poter vivere al meglio questa esperienza e per trarre beneficio dal protocollo era fondamentale mettere una bella dose di impegno e di volontà. Il Protocollo implica pratiche che mettono alla prova il proprio modo di essere e di vivere le situazioni e prevede che si impari a conoscerle e a gestirle. Inizialmente occorre avere un po' di fiducia, perché i risultati non arri-

vano subito. Personalmente non sono molto incline a stare ferma o al silenzio, quindi le prime volte ho dovuto concentrarmi molto perché la mente vagava. Col tempo e con la pratica è diventato un po' meno difficile. Oggi credo che imparare a praticare sia un ottimo strumento di gestione dello stress, non solo a livello lavorativo, ma anche nella sfera personale».

«Premetto che ho accettato ed intrapreso questo percorso propostomi dalla Fondazione non conoscendo bene di cosa si trattasse e con un discreto scetticismo, ma ho comunque voluto "mettermi in gioco". Nelle varie sessioni tra i molteplici argomenti trattati sono rimasta particolarmente e positivamente colpita da alcuni che ho avuto modo di approfondire durante le pratiche proposte. Certamente porterò come bagaglio acquisito la consapevolezza che ci sono diversi modi di essere, che nel nostro quotidiano occorre imparare anche a "lasciare andare" e che possiamo permetterci di volerci bene in molteplici modi. Costanza, impegno e intenzione sono requisiti fondamentali al fine di poter trarre beneficio dalle pratiche apprese durante il Protocollo».



«Ho percepito questo corso come un dono. Le pratiche che vengono insegnate e suggerite aiutano a portare consapevolezza, dimensione utile per tornare alla calma, al presente, così da migliorare la qualità della vita».

«Questo corso mi ha dato la consapevolezza di dedicarmi del tempo, molto gradevole e utile per se stessi e per gli altri. Grazie».



# La caramella tra le mani di Ines, la terapia che restituisce speranza

■ CHE COSA CI FA un terapeuta occupazionale in Ruanda?

È la seconda volta che **Mariano Nardiello** - terapeuta occupazionale al Servizio DAT (Domotica-Ausili-Terapia occupazionale) del Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano, docente e tutor al corso di laurea in Terapia occupazionale dell'Università Statale di Milano (sede distaccata presso la Fondazione Don Gnocchi) - torna nel Paese africano della Regione dei Grandi Laghi, nell'ambito del progetto "nEURO-Cycle", promosso dalla Ong "Don Gnocchi".

Un impegno di tre settimane, per la formazione di 42 studenti del corso di terapia occupazionale, coordinato dal rettore della facoltà di Medicina dell'Università del Ruanda, **Jeanne Kagwiza** e sviluppato in parte al Centro di Chirurgia Ortopedico-Pediatria e di Riabilitazione "Sainte Marie" di Rilima.

Il Centro - da anni sostenuto dalla Fondazione Don Gnocchi nell'ambito dei progetti di cooperazione internazionale - ha l'ambizione di diventare una struttura di eccellenza, sia nella formazione chirurgico-ortopedica e di riabilitazione, sia polo di stage per le discipline correlate (chirurgia, fisioterapia, tecniche ortopediche e terapia occupazionale). Tra l'altro, i primi studenti dell'Università di Kigali hanno avuto l'opportunità nei mesi scorsi di trascorrere tre settimane residenziali nel Centro per un periodo di tirocinio.

La Fondazione Don Gnocchi, parte-

La missione formativa al Centro di Rilima, in Ruanda, di un terapeuta occupazionale del DAT di Milano. Tre settimane sull'uso degli splint e delle ortesi

di Dario Devale  
coordinatore Fondazione Don Gnocchi in Ruanda



cipa al progetto di formazione didattica e pratica degli studenti del primo corso universitario in terapia occupazionale, che in Ruanda dura quattro anni. L'obiettivo formativo richiesto dall'Università del Ruanda al Centro di Rilima è l'uso degli splint e delle ortesi in terapia occupazionale.

In queste tre settimane, Nardiello si è concentrato sull'utilizzo degli splint. Il work shop si è sviluppato e suddiviso in tre fasi: le visite e la valutazione di bambini del centro di Rilima e di adulti in cura al servizio di terapia occupazionale dell'ospedale di Kigali; una fase teorico pratica con gli studenti presso le aule dell'Università del Ruanda a Kigali; una fase pratica con pazienti adulti e pediatrici.

### I nuovi sogni di Stacy

L'impegno formativo si è concentrato nell'applicazione pratica su pazienti pediatrici del Centro di Rilima, con focus su una tecnica specifica - lo *splinting* - vale a dire ortesi costruite con materiale termoplastico, che possono avere la funzione di posizionamento statico della mano e del polso e che facilitano, o consentono l'uso della mano, permettendo così la partecipazione del paziente alle normali e più comuni attività quotidiane, quest'ultimo obiettivo principale di ogni terapeuta occupazionale.

Protagonista delle lezioni è stata dunque la mano, analizzata e rispiegata agli studenti in tutti i suoi dettagli anatomici, biomeccanici e funzionali.

Mani proiettate dalle slide preparate dal docente per la presentazione agli studenti, mani vere messe a disposizione dagli studenti e dai pazienti per esercitazioni nell'osservazione, valutazione, realizzazione e applicazione degli splint.

Troppo spesso diamo per scontati tutta una serie di gesti e attività: dal prendere tra le mani un cucchiaino o una penna, piuttosto che un giocattolo, fino a pettinarsi o lavarsi la faccia, come pure a raccogliere un oggetto caduto per terra, o perfino dare una carezza...

Quanta frustrazione quando questi gesti diventano impossibili, quanta solitudine vissuta da persone con disabilità, soprattutto in contesti culturali dove ogni limitazione fisica o mentale è causa di marginalizzazione ed esclusione. E quanti sogni potenzialmente e ingiustamente infranti: come nel caso di Stacy (nella foto della pagina a sinistra), una brillante e intelligente ragazza di 17 anni, che un paio di anni fa ha subito un ictus che l'ha lasciata paralizzata ad un braccio.

«Il mio sogno - confida - è sempre stato quello di diventare medico ma dopo quello che mi è successo ho



## Ruanda, da oltre dieci anni la Fondazione sostiene il "Centro di chirurgia e riabilitazione pediatrica"

□ LA FONDAZIONE DON GNOCCHI supporta e collabora da più di dieci anni con il Centro di Chirurgia Ortopedico-Pediatria e di Riabilitazione "Sainte Marie" di Rilima, situato a una cinquantina di chilometri dalla capitale Kigali. La struttura è riconosciuta dal ministero della Salute ruandese come Centro d'eccellenza nell'ambito della chirurgia ortopedica e della riabilitazione pediatrica. Dispone di una capacità di 70 posti letto, due blocchi chirurgici, laboratorio, officina ortopedica, officine, palestra per la fisioterapia. Ci sono inoltre un'area utilizzata come scuola materna e una sala comune per animazione (salle de animation), dal momento che i bambini vi trascorrono a volte diversi mesi per la riabilitazione: il

dovuto rivedere aspettative e sogni per il futuro. Non so se continuerò gli studi, perché non so ancora che cosa potrò fare nella mia vita».

Ed è qui che il terapeuta occupazionale assume un ruolo fondamentale, nell'aiutare il paziente ad accettare i propri limiti ma, soprattutto, nel fargli comprendere potenzialità, strumenti e opportunità in grado di aiutarlo a superare ogni disabilità.

### La scommessa sul futuro

Stacy non sarà evidentemente in grado di diventare un abile chirurgo, ma ci sono molti altri traguardi, altrettanto dignitosi e gratificanti, che grazie alla



## TERAPIA OCCUPAZIONALE Che cos'è e come agisce

■ LA TERAPIA OCCUPAZIONALE è una professione sanitaria della riabilitazione che promuove la salute e il benessere attraverso l'occupazione. È un processo riabilitativo che, adoperando come mezzo privilegiato "il fare" e le molteplici attività della vita quotidiana, attraverso un intervento individuale, o di gruppo, coinvolge la globalità della persona con lo scopo di aiutarne l'adattamento fisico, psicologico o sociale, per migliorarne globalmente la qualità di vita pur nella disabilità. È sostenuta dalla "scienza occupazionale", nata per la ricerca scientifica, basata sull'importanza dell'occupazione nella natura umana. Le occupazioni sono l'insieme delle attività significative per il proprio contesto culturale, adeguate all'età, scelte, organizzate e svolte da ogni individuo per provvedere a se stesso, provare gioia nel vivere e contribuire alla vita economica e sociale della comunità (Canadian Association of Occupational Therapy, 1997).

L'occupazione è il fine della Terapia occupazionale, ma anche il mezzo attraverso il quale si cerca di modificare le funzioni corporee della persona (capacità motorio-sensoriali, percettivo-cognitive, emotivo-relazionali). Generalmente sono presenti tre aree all'interno delle quali

possiamo trovare occupazioni: cura personale, lavoro (scuola) e tempo libero.

La Terapia occupazionale viene praticata in una vasta gamma di ambiti, compresi gli ospedali, i centri per la salute, il domicilio, i luoghi di lavoro, le scuole e le case di riposo. I pazienti vengono attivamente coinvolti nel processo terapeutico e i risultati della Terapia occupazionale sono diversificati, guidati dal paziente e misurati in termini di partecipazione, o di soddisfazione derivata dalla partecipazione (World Federation of Occupational Therapists).

Tra i compiti istituzionali, il W.F.O.T. delinea i minimi tabellari per la didattica e la formazione, in modo da definire un programma di studi comune in tutte le università del mondo che aderiscono alla federazione stessa. Anche l'oggetto del workshop in Ruanda rientra nella preparazione di base che tutti gli studenti dei corsi di terapia occupazionale devono avere.

Il corso di laurea con sede alla Fondazione Don Gnocchi di Milano è riconosciuto dalla Federazione mondiale, così come quello dell'Università del Ruanda.

tenacia, allo studio e all'applicazione potrà inseguire e raggiungere.

Le ultime giornate di Nardiello in Ruanda sono trascorse al Centro di Rilima, dove la teoria e le esercitazioni compiute con gli studenti sono state finalmente applicate ad una **ventina di bambini** che, con pazienza e coraggio, hanno affrontato questa ennesima prova in un cammino che il destino ha voluto tortuoso e complesso. Hanno atteso composti il proprio turno, accompagnati da genitori che hanno affidato al "dottore bianco" e ai suoi studenti tutte le speranze per un futuro migliore dei propri figli.

E in Africa davvero il futuro è una scommessa da costruire assieme, giorno



dopo giorno, con l'attiva partecipazione e il coinvolgimento di medici, fisioterapisti, assistenti terapeutiche e infermieri professionali del Centro, oltre agli studenti, vero e proprio investimento e speranza per tanti bambini e giovani ruandesi.

Tra questi anche **Ines**, una bimba di 3 anni che, in attesa che le venga preparato lo splint, scarta una caramella con le manine deformate dalla malattia. Lo fa con la stessa curiosità e gli stessi occhi di un qualsiasi bambino del mondo. È compito nostro lavorare perché anche lei possa scartarne altre, con mani sempre più abili e indipendenti.

## DIARIO DI UN'EDUCATRICE

La forza e la saggezza di David, Khelia e Willy: nessuno dimentichi che sono soprattutto bambini

■ **NON C'È PIÙ IL RICHIAMO** delle aquile quest'anno a svegliarmi. Forse il loro nido è da un'altra parte. Solamente la luce del sole che filtra dalla finestra della camera e, in sottofondo, un lieve cinguettio. È l'alba. E aprendo la porta si respira l'odore della legna che brucia. Quell'odore che riempie l'Africa. L'odore del fuoco. Ognivolta che viene giorno, qui a Rilima, ho la sensazione



di essere al posto giusto, nel momento giusto, a fare la cosa giusta. È la terza volta che vengo a lavorare in questo ospedale. Più tempo passo in questo posto, più capisco che non vorrei mai andare via. Iniziare la giornata con il vociare allegro dei marmocchi dell'ospedale è una motivazione che spinge a continuare a fare questo lavoro. A continuare ad essere **un'educatrice in un ospedale pediatrico**, in un microscopico Paese dell'Africa dei Grandi Laghi.

E la motivazione sono loro a dartela. Ogni giorno. Perché basta guardarli per un attimo per capire con quanta forza affrontino tutto quanto. Così piccoli, ma già così grandi dentro, in questo strano ospedale per qualche mese, lontani dalla loro famiglia, lontani dal calore della mamma e dalle spalle robuste del papà. **Questi bambini sono un universo di forza e saggezza** e fanno capire quanto l'Occidente sia spesso superficiale e pieno di vuoto, comparato ad una realtà africana di mancanze materiali e pienezze spirituali.

Ci troviamo tutti in *salle d'animation* per le attività del giorno. C'è chi arriva aiutandosi con le stampelle, chi con un deambulatore, chi con la carrozzina, chi gattonando, chi in autonomia senza alcun supporto. Arrivano ridendo o piangendo, sgranando gli occhi alla vista di un *muzungo*, il *dottore bianco*...

Intratteniamo questo gruppo di principesse con varie attività: dal collage alle costruzioni con i Lego, dal riciclo di rotoli di carta igienica per dare vita ad un coniglietto al classico Forza 4, dalla partita a biliardino alla costruzione di ghirlande decorative, dall'uso delle impronte delle mani per far nascere qualche animale, alla lettura di una storia. Le attività ruotano e cambiano giornalmente sulla base di un

programma settimanale, deciso dalle assistenti terapeutiche che lavorano con i bambini.

Poiché sono i percorsi speciali. Perché, anche se tutti i bambini sono speciali, ce ne sono alcuni che sono i più speciali di tutti. E per loro esistono attività speciali e specifiche. Sono i bambini del **progetto "nEURO-Cycle"** che prevede la presa in carico globale dei bambi-

ni con patologie neurologiche in Ruanda. E nei percorsi a loro dedicati, oltre ad una griglia di osservazione e valutazione che consente di fare il punto della situazione al loro ingresso in ospedale, ci sono giochi e attività per favorire lo sviluppo e la consolidazione di alcune capacità come l'autonomia, la comunicazione, la comprensione, la motricità fine e le abilità sensoriali. E così, mentre **David** infila tappi appositamente creati con un buco al centro, dentro a dei bastoncini, **Khelia** costruisce sequenze logiche con i Lego, **Willy** utilizza chiodini colorati per creare immagini, **Marveille** infila bottoni in un barattolo e Pamela stringe tra le mani un guanto di lattice riempito con del cotone.

E li osservi, concentrati o disattenti, impegnati o distratti, volenterosi o demotivati, stringere, lanciare, creare, costruire, distruggere, provare, sperimentare e... sorridere! Insieme a tutti gli altri bambini che giocano insieme a loro e intorno a loro, in questa grande sala colorata e variopinta.

E ti chiedi perché, allora, il mondo è così ingiusto e qui, in Africa, **la disabilità è vista come l'opera di una strega**, di una qualche maledizione, forse di un malocchio o dell'incantesimo di un marabout. Senza la giusta considerazione, il giusto rispetto, la giusta stima che queste creature, grandi o piccole che siano, dovrebbero ricevere. Sembra ci si dimentichi che sono, innanzitutto, **persone**. Come tutte le altre. E allora noi qui facciamo questo.

**Li consideriamo persone come tutte le altre**, e con le giuste cure mediche, il nostro affetto, una buona dose d'amore, giochi e canti in quantità imprecisata, rendiamo più colorate le loro giornate.

Elisa Verri

educatrice professionale volontaria

# Operatori della Fondazione nel mondo 2016/2017

(situazione aggiornata ad ottobre 2017).



### LEGENDA

- ONG - Organizzazione Non Governativa "Don Gnocchi"

# Volontariato creativo, l'esperienza "Don Gnocchi"

Progetti e attività artistiche aiutano a contrastare il decadimento fisico, mentale e psicologico e generano consapevolezza della propria espressività

di Gianni Gandini

musicoterapeuta, Fondazione Don Gnocchi

LE ATTIVITÀ DI CARATTERE artistico rientrano a pieno titolo tra le risorse che servono a migliorare la qualità della cura e della assistenza. Prendersi cura di un ospite in una Residenza Sanitaria Assistenziale, o di pazienti che presentano patologie invalidanti non significa solo fornire prestazioni o servizi di supporto a soggetti in condizioni di cronicità e di disabilità. Occorre agire sulla persona nella sua specificità e interezza, tenendo quindi sempre in considerazione le forti interazioni che intervengono tra benessere psichico e fisico, che dovrebbero preservare e promuovere la qualità della vita.

ambito clinico, comportamentale, sociale, con una riduzione dei livelli di stress e ansia, un maggior controllo dei segnali vitali, una riduzione delle variabili psicologiche e fisiologiche legate al dolore e una significativa diminuzione dell'uso di farmaci. Per chi si occupa di attività artistiche, il volontariato creativo offre la possibilità, da una parte, di confrontarsi con una diversa tipologia di pubblico, e dall'altra, di portare emozioni e bellezza a persone in stato di difficoltà.

L'esperienza della Fondazione è stata illustrata al convegno "Qualità della vita in Rsa", promosso da Ats Milano e svoltosi nelle scorse settimane all'Università degli Studi.

L'idea di volontariato creativo trova il suo ideale riferimento in "Amat Deus", un cortometraggio che ha coinvolto 250 persone, tra ragazzi disabili, anziani delle Rsa e professionisti conosciuti al grande pubblico, realizzato alla sede del Centro "S. Maria alla Rotonda" di Inverigo (Co). L'opera ha ottenuto il riconoscimento di buona pratica dal ministero delle Politi-

che sociali ed è stata inserita nella pubblicazione "Disability and social exclusion".

Da quel primo progetto sono stati avviati - in particolare nell'ambito del Presidio Nord 3 della Fondazione Don Gnocchi (Centri di Milano-Girola, Inverigo e Seregno), con il sostegno della direzione e l'instancabile supporto del Servizio Animazione - percorsi creativi che hanno portato alla realizzazione di eventi artistici, produzioni discografiche, cinematografiche e collaborazioni con associazioni, professionisti - attori, musicisti, registi - delle varie aree artistiche.

Ciò che si chiede all'esterno artistico è poter donare il proprio talento per incontrare il bisogno di attività e iniziative artistiche degli ospiti delle Rsa, con un motto di reciproca condivisione di esperienze significative: "Tutto quello che fai per gli altri resterà tuo per sempre".

## I progetti realizzati

IL DISCO. Gli ospiti delle Rsa, alcuni con vissuti artistici (attori, musicisti) han-

no per la maggior parte problemi di autonomia e patologie invalidanti come l'Alzheimer, ma hanno ancora desiderio di partecipare a iniziative creative.

L'intento del progetto era quello realizzare una raccolta audio che valorizzasse la loro potenzialità artistica residua (lettura poesie monologhi, racconti, canzoni), con la collaborazione di musicisti, attori e personaggi conosciuti, creando così un ideale abbraccio con l'esterno artistico.

In questo modo è maturato un incontro di storie, poesie, monologhi degli ospiti con i contributi audio di attori, musicisti conosciuti, per parlare di inclusione sociale e di legame creativo tra generazioni.

La raccolta - un doppio cd audio - ha preso il titolo di "Invenzioni a più voci".

IL TEATRO. In collaborazione con il Comune di Cornaredo e l'Associazione "La Filanda", si è svolta nell'Auditorium di Cornaredo (Milano), una stagione concertistica e teatrale, a seguito dell'uscita del doppio cd "Invenzioni a più voci" con lo scopo di stimolare il volontariato creativo e favorire iniziative artistiche nelle Rsa della Fondazione.

La stagione ha contato sette eventi a ingresso libero e gratuito. L'associazione artistica "Il Setticlavio" si è occupata di organizzare la parte artistica musicale e di coordinare i vari musicisti. "La Filanda" in accordo con l'amministrazione comunale si è occupata del teatro, comunicazione e diffusione sul territorio.

Ogni evento ha previsto una parte introduttiva di carattere storico musicale, affidata a un giornalista musicologo, realizzando di fatto l'iniziativa in forma di conferenza-concerto.

I CORTOMETRAGGI. Il percorso cinematografico, nelle Rsa, è particolarmente interessante e originale in quanto è



Gianni Gandini

nel portare benefici, risultati clinici e psicologici sui pazienti stessi, in particolar modo a favore di persone che di fronte ad eventi difficili della vita non sono in grado di ritrovare un proprio equilibrio.

Il tema è già stato indagato dalla letteratura medica, che ha fornito numerosi studi scientifici con significativi risultati, che dimostrano come il legame tra arti e assistenza, attività educativa e terapeutica, possa svolgere un ruolo fondamentale all'interno di una realtà socio assistenziale.

## L'avvio con "Amat Deus"

L'influenza svolta dall'arte e dalle attività connesse ha portato effetti positivi in



## IL SUPPORTO DI MEDIAFRIENDS

Il percorso del nuovo anno con "Nessun Dorma", contenitore di strumenti di azione terapeutica

"NESSUN DORMA" È IL TITOLO del progetto d'eccellenza che sarà avviato nel 2018 con la collaborazione di Mediafriends, per attivare un innovativo cambiamento tra proposte creative e formative, con il compito di stimolare, coinvolgere, promuovere iniziative di carattere artistico. Il progetto, suddiviso in tre azioni differenti, si propone come contenitore multidisciplinare di strumenti di azione terapeutica, attraverso le numerose attività che questo specifico percorso propone.

Nessun Dorma ha il suo centro nello spettacolo "Opera Guitta," uno show clownesco e dalle virtuose esecuzioni, che sta riscuotendo un notevolissimo successo, con tournée in Italia, Belgio, Francia e Svizzera e prossimamente in India e in Giappone.

Scritto e diretto da Antonio Vergamini, regista attivo a livello internazionale, che conta fra le sue collaborazioni quella con Cirque du Soleil, Opera Guitta è un riuscito esperimento artistico che unisce opera lirica, clowneria e teatro nel modo più semplice e diretto possibile.

Il progetto ruota intorno alla programmazione di una tournée del gruppo teatrale in dieci strutture del centro-nord di Fondazione Don Gnocchi.

La novità del progetto è l'organizzazione di una fase di preparazione che pre-

cede la data dell'evento, sia agli ospiti che agli operatori, sulle tematiche trattate - musica, opera, teatro, comicità - tenuta da professionisti quali registi, giornalisti, scenografi, autori che lavorano nel campo artistico, ma hanno esperienze e competenze in ambito sociale.

Il percorso prosegue con lo spettacolo vero e proprio, con incontri con il regista e gli attori sui contenuti e le tecniche legate allo spettacolo, che riguardano lo specifico utilizzo dell'Opera nel teatro di strada, la giocoleria, la clowneria, i testi, i generi e gli strumenti musicali utilizzati.

La terza fase è creare un coordinamento artistico che incentivi, sostenga, segua attività e produzioni artistiche, musicali, teatrali nelle Rsa coinvolte.

Il lavoro comune, con ospiti delle strutture, personale e professionisti, in collaborazione creativa per tutta la durata del progetto, ha per finalità creare le condizioni ideali per futuri progetti all'interno dei servizi, portate avanti dagli stessi ospiti e operatori del servizio.

Partendo da un approccio aperto e flessibile, l'intento del progetto è diventare modalità operativa con azioni e strategie che offrono un contributo originale per l'area animazione e formazione in Rsa e strutture similari.

possibile attivare collaborazioni esterne, con professionisti, volontari, parenti e coinvolgere numerosi ospiti negli aspetti organizzativi, nelle location, nel materiale e nella costruzione di oggetti e costumi.

La realizzazione di un progetto filmico favorisce l'inclusione sociale, con possibilità di lavorare in gruppo, in stimolante collaborazione con professionisti di varie aree, attivando una maggior conoscenza del proprio fare e agire, attraverso la costruzione e l'allestimento, la rappresentazione e la ripresa di una scena.

Sono stati fin qui realizzati i cortometraggi "Quando avrò cent'anni", "Le note sospese" e "Certe volte le stelle si perdono", tutti pubblicati sul canale youtube della Fondazione Don Gnocchi.

OFFICINE BUONE. Officine Buone è una dinamica realtà di giovani profes-

nisti di vari settori, tutti under 35 e con ampia esperienza nel mondo dell'arte e dell'associazionismo no-profit. Esperti nel mondo del project management, finanza e controllo di gestione uniscono le proprie esperienze e competenze per la realizzazione delle campagne e dei progetti sociali. A completare la ricetta pratica e razionale, si aggiunge un pizzico di follia creativa e un network di artisti di alto livello che rendono l'attività di Officine Buone un'esperienza coinvolgente ed emozionante.

Con la Fondazione Don Gnocchi collaborano volontariamente per "Special Stage", rassegna musicale di alta qualità per giovani musicisti e "Special Cook", dove i migliori giovani cuochi italiani si sfidano cucinando per i pazienti nei reparti degli ospedali, dimostrando che la cucina salutare può essere anche molto gustosa.

## Lavoro e disabilità, le consulenze della rete SIVA per aiutare le aziende nell'accomodamento ragionevole

■ **NON BASTA GARANTIRE** l'accesso al posto di lavoro, per far sì che il **lavoratore con disabilità o fragilità** possa esercitare le proprie mansioni in maniera indipendente, confortevole e produttiva. È importante anche assicurare che possa **mantenere la propria abilità lavorativa sul lungo termine**.

Alcune mansioni possono infatti esporre il lavoratore a movimenti e sforzi che rischiano di condurlo a un graduale peggioramento delle proprie limitazioni funzionali, con conseguente peggioramento della disabilità, sia sul lavoro che



Nelle scorse settimane si è conclusa una collaborazione con **Decathlon**, azienda leader a livello internazionale nella distribuzione di articoli per lo sport e con la mission di "rendere accessibile al maggior numero di persone il piacere e i benefici dello sport".

In questo caso la collaborazione richiesta è stata quella di identificare **punti di debolezza relativi all'accessibilità di alcune postazioni di lavoro**, nonché i possibili

rischi per la salute legati allo svolgimento delle mansioni, per alcuni dei propri dipendenti che hanno limitazioni funzionali

motorie temporanee o permanenti.

A tale scopo la Fondazione ha costituito un team multidisciplinare, coordinato dall'ingegner **Renzo Andrich** e composto dall'ingegner **Lucia Pigni** (ingegnere biomedico del SIVA Lab, il laboratorio di ricerca e innovazione sugli ausili), dalla dottoressa **Rosa Maria Converti** (medico fisiatra, responsabile del servizio DAT), dalla fisioterapista **Manuela Romanò** (del team SIVA del DAT) e da due specialisti

zionali motorie temporanee o permanenti. A tale scopo la Fondazione ha costituito un team multidisciplinare, coordinato dall'ingegner **Renzo Andrich** e composto dall'ingegner **Lucia Pigni** (ingegnere biomedico del SIVA Lab, il laboratorio di ricerca e innovazione sugli ausili), dalla dottoressa **Rosa Maria Converti** (medico fisiatra, responsabile del servizio DAT), dalla fisioterapista **Manuela Romanò** (del team SIVA del DAT) e da due specialisti

### Iscrizioni aperte all'edizione 2018 del corso di alta formazione sulle tecnologie per l'autonomia

■ **TECNOLOGIE PER L'AUTONOMIA** e la partecipazione delle persone con disabilità: la nuova edizione del Corso di Alta Formazione promosso dal Centro IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano si svolgerà da febbraio ad aprile 2018. Il corso, con accreditamento ECM, prevede 100 ore di lezioni e laboratori, con frequenza obbligatoria, articolati in dodici giornate.

«Il corso - spiega l'ingegner Renzo Andrich, del Centro Innovazione e Trasferimento Tecnologico della Fondazione Don Gnocchi - si propone di fornire una competenza di base ad ampio spettro sulle tecnologie oggi disponibili per la riabilitazione, l'autonomia, l'integrazione scolastica, lavorativa e sociale delle persone con ogni tipo di disabilità, età e patologia invalidante, nell'ambito di un riconoscimento globale della persona stessa, quale soggetto unico e irripetibile». Il corso si rivolge a tutte le persone interessate all'argomento, in particolare a medici, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, tecnici dei settori delle protesi e operatori della scuola e dell'educazione.

Il corso è aperto a persone in possesso di specializzazione post-lauream, laurea, diploma universitario o titolo ad essi assimilabile. Programma e scheda di iscrizione (entro il 31 dicembre) sono disponibili sul sito [www.portale.siva.it](http://www.portale.siva.it). Quota di iscrizione 802 euro. Informazioni allo 02 40308387.

#### L'attenzione

La Fondazione Don Gnocchi ha già svolto approfondite ricerche su questa tematica nell'ambito di un progetto finanziato dal ministero del Lavoro. I risultati sono raccolti nel volume **"Disabilità e lavoro: un binomio possibile"** (Andrich e altri, 2009), dove è proposta anche una metodologia di valutazione multidisciplinare per la progettazione di "accomodamenti ragionevoli". In questi anni varie aziende, come **Ikea** e **Bosch** si sono rivolte alla rete SIVA della Fondazione Don Gnocchi per questo tipo di consulenza.

esterni: l'architetto **Paola Bucciarelli** (noto esperto sulle tematiche dell'accessibilità) e la dottoressa **Daniela Colombini** (medico del lavoro, specialista in ergonomia).

Il lavoro è stato svolto in stretta collaborazione con il team dei referenti Decathlon e ha comportato sopralluoghi tecnici, con interviste in loco ai lavoratori con disabilità coinvolti: nel caso poi di lavoratori con disabilità per i quali si è ritenuto utile un approfondimento clinico, sono state eseguite visite mediche specialistiche e valutazioni degli ausili presso l'IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano della Fondazione Don Gnocchi.

#### L'attenzione

Il risultato dell'analisi ha portato all'elaborazione di **suggerimenti e indicazioni progettuali**, sia specifiche per i singoli lavoratori coinvolti, sia generali per l'**ottimizzazione di vari ambienti aziendali** (bagno, spazi ristoro, postazioni informative, casce di vendita, scrivanie, postazioni per video-terminalisti) in relazione all'utilizzo da parte di lavoratori con ogni possibile tipologia di limitazione funzionale permanente o temporanea, quali ad esempio lavoratrici in stato di gravidanza.

## L'allenatore nel pallone dona le divise alla squadra

■ **È FINITA CON UN GESTO** davvero generoso la vicenda che ha coinvolto, nelle scorse settimane, l'allenatore della Ternana Calcio, **Sandro Pochesci**, e la Fondazione Don Gnocchi. Punzecchiato per una citazione irrispettosa dopo una partita finita male («*Non siamo il Real Madrid, ma neanche il Don Gnocchi*»), il mister della formazione umbra, che milita nel campionato cadetto, si è prima scusato pubblicamente, regalando poi ai ragazzi della squadra di calcio del Centro "S. Maria Nascente" di Milano borse, tute, felpe, divise e abbigliamento sportivo da utilizzare nella loro attività.

«Caro Pochesci - recitava la lettera pubblicata sui social media dal responsabile del Servizio Comunicazione della "Don Gnocchi" **Emanuele Brambilla** - Beppe e i suoi compagni di squadra la capiscono: quella posizione in classifica è certamente immeritata e la tensione del dopo gara gioca spesso brutti scherzi. Ma la sua dichiarazione al termine della partita dell'altra sera li ha proprio sorpresi. Ma come? Dopo gli ottimi risultati al recente torneo tra i Centri Socio-Educativi di Milano...».

Beppe è il portiere della squadra di calcio dei ragazzi della Fondazione Don Gnocchi. **Non ha braccia né gambe, eppure affronta ogni partita con lo stesso entusiasmo e l'identica voglia di vincere dei più affermati campioni.** Ogni sua parata, ogni tiro respinto è un traguardo per molti inimmaginabile.

«È vero - continuava la lettera - quel detto ("i mutilati di don Gnocchi") fini per entrare nel gergo comune. Anche in



La squadra di calcio del Centro "S. Maria Nascente" di Milano con le nuove divise donate dalla Ternana

ambito calcistico, con don Carlo capace di far giocare a calcio chi si reggeva sulle stampelle e persino i ragazzi ciechi, facendoli correre dietro un pallone al quale aveva agganciato un campanello perché lo potessero sentire...

«Messa così, di fronte all'immagine dei calciatori di oggi, non c'è partita. Beppe, tuttavia, è convinto il gol dell'altra sera, forse, lui non l'avrebbe preso. E come dargli torto? Ogni volta che scendono in campo, questi ragazzi dimostrano una tale passione per la vita che deve far riflettere una società incapace di misurare il proprio passo con il ritmo di marcia degli ultimi.

«Allora, caro mister, perché non accoglie l'invito di questi ragazzi e viene a far loro visita? Si accoglierà (oltre al fatto che hanno bisogno di divise nuove...) che le persone con disabilità non sono solo una provocazione a certi stili di vita, ma sono soprattutto portatori di doni preziosi da spalmare nel cuore della convivenza umana. Con il più sincero "in bocca al lupo" per il prosieguo del campionato».

Dopo le pronte scuse, ecco il bel gesto del mister: magliette e tute nuove, che i ragazzi della squadra del "Don Gnocchi" hanno gradito e subito indossato. **Quando vuole, anche il patinatore mondo del calcio si dimostra capace di solidarietà sincera e disinteressata.**

Per Pochesci e la Ternana, forse la vittoria più bella dell'anno...

### Beppe è "Numero Uno"

■ **S'INTITOLA "NUMERO UNO"** il cortometraggio realizzato dal Servizio Comunicazione della Fondazione Don Gnocchi, dedicato proprio a Beppe Fumagalli, portiere della squadra di calcio



dei ragazzi del Centro "S. Maria Nascente" di Milano. Scritto da Emanuele Brambilla, con immagini girate da Salvatore Scaduto, il video racconta con ironia e leggerezza le vicende di una squadra di calcio dal punto di vista dell'estremo difensore. Da segnalare, la disponibilità della società che gestisce lo stadio di San Siro - che ha consentito alcune riprese sul terreno di gioco del "Meazza" - e dell'Inter, che ha regalato nell'occasione, con l'ex portiere Francesco Toldo, una maglia a Beppe, accanito tifoso nerazzurro. Il cortometraggio è visibile sul canale youtube della Fondazione.





AZIENDE CON  
LA DON GNOCCHI



simply flexible.

www.gerosagroup.com

**GEROSA**  
Group

flexible packaging and labels

Il Gruppo Gerosa offre soluzioni di imballaggio per prodotti alimentari con laminati da 2 a 4 strati e stampa fino a 12 colori in rotocalco e flessografia.

don Gnocchi

STORIA

MISSIONE DONNO 71



## Al fronte o tra i fanciulli dei collegi: «Così si capisce il mistero del Natale»

■ DON CARLO ERA UNA PERSONA meravigliosa, un sacerdote in tutto il suo essere, sempre radioso, attento e rispettoso, pronto all'ascolto e molto impegnato a sostenere la causa dei piccoli mutilati, che lui considerava come suoi figli. Questa sua dedizione non poteva che diventare ancora più grande in particolari momenti dell'anno, come per esempio a Natale. Non mancavano mai sorprese, doni o qualcosa di nuovo per i suoi ragazzi, come il pranzo di Natale presso qualche facoltosa famiglia milanese, oppure la possibilità di assistere ai concerti al Teatro alla Scala o coinvolgendo gli amici alpini che nei giorni di festa intrattenevano nei collegi i più piccoli con canti e altre iniziative.

Da presidente, don Gnocchi non mancava di far avere raccomandazioni a tutti i direttori dei Collegi sulle azioni da compiere nel periodo natalizio, come quando, il 15 dicembre 1951 scriveva:

Spulciando tra gli scritti d'archivio o nelle lettere scritte o ricevute da don Gnocchi nei giorni più belli dell'anno: «Questa festa ci trovi sempre uniti...»

di Claudia Dorini

«Nelle Case dove i nostri ragazzi rimangono per le feste natalizie in numero sufficiente, mi permetto di esprimere il vivo desiderio che si prepari loro, nella Santa Notte, un presepe vivente. Penso che non sia difficile trovare, oltre ai personaggi viventi della rappresentazione, anche il bue, l'asino e le pecorelle necessarie al

completamento della scena... Questa cerimonia è destinata a lasciare nel cuore e nella mente dei nostri ragazzi una traccia indelebile...».

E ancora: «Ricordo a tutti voi direttori l'opportunità di recarsi di persona, con qualche ragazzo, a portare gli auguri, anche a mio nome, alle autorità religiose e civili della città, con le quali intratteniamo contatti. Ai benefattori, insegnanti, fornitori generosi, capi ufficio si possono mandare gli auguri servendosi del volantino che si unisce in copia alla presente».

### I regali per i collegi

Il Natale era una celebrazione che acquisiva un valore importante per don Carlo, che aveva in consegna il tesoro cristiano delle anime dei fanciulli e dei giovani. «Pochi più di noi - scriveva ancora rivolgendosi ai collaboratori della Fondazione nei Collegi - possono comprendere il mistero di un Dio che si fa fan-

## don Gnocchi

STORIA

**ciullo** e implorare da lui le grazie necessarie al compimento della nostra missione di educatori cristiani. Teniamoci uniti, in questa celebrazione, nel ricordo e nella preghiera».

Alcuni mutilatini di allora, ospitati al **Collegio di Arosio (Co)**, ricordano come, la mattina di un Natale particolarmente freddo, trovarono ai piedi dei loro letti un maglioncino di lana verde per ciascuno.

Quando era possibile, anche con l'aiuto dei numerosi benefattori dell'Opera, don Carlo pensava ad un piccolo dono personale per ciascuno dei suoi fanciulli e, quando questo non era possibile, si impegnava per far avere un dono collettivo per il Collegio.

Così si legge in un promemoria indirizzato ai **Collegi della Pro Juventute** nel Natale del 1955: «Per quanto riguarda il dono natalizio, don Carlo ha deciso: a **Torino** l'armonium (spesa di circa 100 mila lire); a **Salerno** una tv Siemens 22 pollici a prezzo di favore; a **Pessano** due megafoni (all'acquisto ci pensa Milano); a **Inverigo** due tavoli da pingpong (all'acquisto ci pensa Milano), a **Roma** giradischi e impianto microfoni per la spesa di

150.000 lire (già fatto avere il materiale al Collegio); per **Parma** don Gnocchi ha pensato a 8 calcio-balilla per la cifra di 35.000 lire ciascuno, ma occorre sentire il direttore; per **Firenze** don Carlo ha pensato ad un lucidatore di pavimenti e ad un aspirapolvere (interpellata la ditta Siemens per una spesa di 100.000 lire)....».

### «E chi non torna a casa...»

Il 22 dicembre 1955 l'**Onig** (l'organizzazione degli invalidi di guerra), così scriveva alla Pro Juventute: «È stato disposto che venga assegnato in occasione delle prossime solennità un dono ai minori invalidi di guerra accolti in Collegio con retta a carico di questa Opera nella misura di mille lire per ciascun assistito. Codesta Fondazione Pro Juventute, che ha ricoverati 804 minori invalidi, potrà disporre della somma di 810 mila lire, tenendo conto delle pratiche incorso. Si desidera che la consegna avvenga nei singoli collegi, con l'intervento del consigliere delegato della circoscrizione e, per Roma, dal rappresentante di questa sede centrale».

Precise le indicazioni di don Carlo anche per le **vacanze natalizie**. Nel dicembre del 1953 così scriveva: «La pre-



sidenza della Fondazione ha deciso che i minori potranno passare in famiglia tutte o parte delle feste di Natale, Capodanno ed Epifania. Pertanto i famigliari che lo desiderano potranno ritirare i loro figlioli dal Collegio il 23 dicembre fino al 7 gennaio».

Non mancavano, tuttavia, alcune indicazioni, dovute anche alle ristrettezze e alle difficoltà del tempo.

Continua don Carlo nella medesima lettera: «Si tenga però presente che le spese del viaggio sono a carico della famiglia; che il Collegio potrà rilasciare il modulo di riduzione del 40% sulle Ferrovie dello Stato; che i minori che devono viaggiare isolati devono avere l'autorizzazione per iscritto; che nessuno può ritirare il minore prima del 23 dicembre e riportarlo dopo il 7 gennaio che è il giorno in cui inizia la scuola; chi non ha il cappotto in Collegio deve farselo recapitare o portare per il viaggio e che i minori che dovranno rimanere in Collegio per le festività avranno quel trattamento affettuoso che varrà a far loro attenuare la separazione dalla famiglia...».

La volontà di celebrare questa solennità nel modo più vero don Gnocchi non l'ha mai persa nemmeno nei giorni tragici trascorsi al fronte.

Difficile in trincea ritrovare la dolcezza e la poesia tipica del Natale, ricordare la nascita di Gesù e riscoprire il significato autentico della solennità.

Ma Don Carlo non si è mai perso d'animo e con lui i suoi alpini... Si lavorava per settimane per preparare nelle baracche perdute nella neve, altari di festa, presepi di fortuna e per fare le prove dei cori per la Messa. Nonostante il vento gelido e l'atmosfera non certo pacifica, il Natale al fronte russo rappresentava un momento di condivisione, delle sofferenze, di scambi e manifestazioni di affetto, alla ricerca o meglio alla riscoperta di una fede messa a dura prova.

Al cugino Mario il 26 dicembre del 1942, don Carlo confidava: «Il Natale alla mia divisione è passato tranquillo e pieno di intimità tra gli amici».

E aggiungeva: «L'umanità non ha bisogno d'altro che di concordia e di pace».

## Gli auguri alle Dame: «E ricordate i poveri»

■ **CARE E BUONE DAME**, desidero soltanto augurarvi Buon Natale e Buon Anno; per voi e per i vostri cari poveri. Seguo con ansia e trepidazione le vicende delle vostre famiglie e i gravosi problemi che siete chiamate ad assolvere, ma pure vi dico confidate e pregate. C'è un Padre che vigila amorosamente dal Cielo "e nessun capello vi verrà tolto senza che egli lo voglia". Nel trambusto dell'ora, non dimenticate i nostri poveri. Sarebbe come lasciare il Signore nel momento della prova e della passione, come purtroppo hanno fatto i discepoli paurosi. Le difficoltà del momento, non che raffreddarvi, devono spingervi a maggiore carità. Lo sapete che non c'è mezzo più efficace ad abbreviare la prova e ad allontanare le disgrazie di quello della carità! Lo afferma chiaramente la Sacra Scrittura; lo prova ripetutamente la storia della Chiesa. A tempi di calamità, tempo di viva carità. So che fate tanto, ma prego lo Spirito Santo che vi dia da fare anche di più per colmare le lacune e riparare alle accresciute difficoltà. Di me, le migliori notizie. Sto bene e lavoro, in serenità e con speranza di frutti spirituali.

Don Carlo  
fronte russo, dicembre 1942

Con queste anche le rovine materiali si riparano rapidamente. Quando gli uomini vanno d'accordo, come in una famiglia, il lavoro rende e la ricchezza, col benessere, vengono sicuramente e rapidamente. Ma per intendersi ci vuole una base comune e sicura, una dottrina di verità e di bontà: la quale non può essere che il Vangelo: «Amatevi gli uni gli altri, sopportandovi a vicenda. Non fate agli altri quello che non volete sia fatto a voi». Io spero che questo tempo più cristiano sia per venire. Gli uomini hanno visto che solo la dottrina di Gesù può dare l'ordine e la prosperità. Per questo mi sacrifico e lavoro volentieri anch'io. E dobbiamo lavorare tutti in questo senso.

Ancora, negli stessi giorni, così scriveva ai ragazzi dell'**Istituto Gonzaga di Milano**: «Carissimi, penso che il Natale vi troverà tutti riuniti nella pace, sia pur relativa ed angustata da inevitabili e gravi preoccupazioni, della libertà dalla scuola e delle sante celebrazioni, e mi è caro venire spiritualmente e da tanto lontano tra voi per augurarvi ogni bene ed assicurarvi il mio affettuoso ricordo. Io sto sempre bene, le acque del Don non sono del tutto calme e minacciano di intorbidirsi per Natale, ma la fermezza degli alpini è ammirevole».

## IN RUSSIA. «Altari di festa e presepi di fortuna nelle baracche tra la neve...»

■ «GIÀ L'ANNO PRIMA IL NATALE si era risolto, per il Corpo di spedizione in Russia, in una giornata di lotta furibonda e improvvisa, poiché i Russi erano usciti inaspettatamente dalla calma, proprio sul fronte degli Italiani: se non esclusivamente con l'acre proposito di profanare la dolcezza religiosa del giorno natalizio, almeno nel facile intento di operare un'azione di sorpresa.

E davvero dovette essere un risveglio brutale e una sfida cocente quell'allarme gridato di casa in casa, di fortino in fortino, quando già l'atmosfera della notte santa, calda di fiati e di canti sommessi si disponeva a intimità di presepe e di focolare e i pensieri dei soldati si facevano lontani e sognanti dietro il suono raffreddato e pretenzioso delle fisarmoniche.

Quest'anno poi, se anche davanti alle linee della nostra Divisione il nemico non dava segno di vita, si sapeva troppo bene che, su tutto il fronte, l'Armata italiana era, ormai da quindici giorni, impegnata in una lotta mortale, impari e

sfortunata, per consentire anche ad un uomo solo di abbandonare la linea ed assistere alla Messa natalizia.

Quella notte anzi: sentinelle raddoppiate, uomini ai pezzi, scarpe ai piedi e... arresti in vista per gli ufficiali.

**Moriva il cuore al Cappellano e agli alpini che avevano lavorato per settimane a preparare nelle baracche perdute nella neve, altari di festa, presepi di fortuna** (l'Edolo lo aveva scavato a tutto rilievo in una grotta gessosa del Don e non vi mancava l'arrotino in faccende, né le oche placide sul laghetto bianco) e a far prove dei cori per la Messa, fino alla mezzanotte («Piano ragazzi che è già il "silenzio" e io non voglio grane col capitano!»); ma la guerra ha purtroppo leggi di ferro e bisognava saperle «arrangiare».

Allora l'altarino fu elevato nella buca del Comando di Battaglione, tra le travi che sostenevano la volta (e sembravano colonne di catacomba) e tra le sandali dei fili telefonici che uscivano a fasci sulla steppa bianca, verso le linee del

fuoco, fino ai Comandi avanzati di Compagnia e alle Batterie in allarme. **Nella notte, fosforescente di stelle e di neve, ogni uomo ed ogni cosa stava sospesa nell'atmosfera trepida della miracolosa attesa.**

Il Comandante di Battaglione è al telefono da campo.

«Ragazzi, la Messa è incominciata. Nel nome del Padre, del Figliuolo e dello Spirito Santo», dice con voce inesperta e accento spiccatamente bresciano.

«Ora siamo... - come si dice Cappellano? - Siamo all'Offertorio! È l'Elevazione. Alpini: "Attenti! Presentat'arm!"».

Lungo i camminamenti coperti di neve, il comando passa da uomo a uomo, sussurrato nella notte vitrea ed ansiosa e gli alpini, con gli occhi fissi al nemico, scattano sull'attenti, **dinnanzi al Signore che scende contemporaneamente sull'altare da campo, nel dolore della steppa infinita e sugli altari delle chiese d'Italia, festanti di luci e di incenso.**

Don Carlo Gnocchi  
(da "Cristo con gli alpini")



## NOVITA'. Disponibile il cartone animato sulla vita di don Carlo

■ **LETAVOLE** DI SERGIO TOPPI, riconosciuto maestro del fumetto italiano, prendono vita. I disegni dello straordinario racconto dell'avventura terrena don Gnocchi, pubblicato per la prima volta nel 2006 e giunto lo scorso anno alla terza edizione, in occasione del sessantesimo della morte del "papà dei mutilatini" (grazie al prezioso contributo della **Fondazione Cariplo**), sono diventati un **cartone animato**. Per i ragazzi, e non solo! Un lungo, appassionato e accurato lavoro, promosso dal **Servizio Comunicazione** della Fondazione Don Gnocchi e curato da **Andrea Iacobuzio** (adattamento tavole) e **Salvatore Scaduto** (montaggio). Per informazioni o per ricevere il cartone animato sulla vita di don Gnocchi occorre contattarlo 02 40308910, o scrivere all'indirizzo mail ufficiostampa@dongnocchi.it

# Don Mazzolari e don Gnocchi, innamorati di Dio e amici dell'uomo

■ È SEMPRE NELLE BUFERE della storia che nascono le opere di Dio. Per questo le iniziative dei santi si assomigliano sempre, perché hanno il timbro del divino che agisce sull'umano; ma non si identificano mai, perché i tempi continuano a cambiare e perché è proprio dello Spirito fare "cose nuove".

Se indefinite sono le forme di povertà, sono infinite le manifestazioni dell'amore di un Dio che accasatosi nell'umanità continua a farsi prossimo all'uomo, tramite testimoni autorevoli e affidabili. Pur figli di stagioni diverse, i santi sono sempre contemporanei.

Don **Primo Mazzolari** (nella foto a fianco) e don **Carlo Gnocchi**, sono stati due uomini di Dio, innamorati di Cristo e amici dell'uomo. Navigando in tempi terribili e meravigliosi, sono stati **protagonisti di un amore che non conosce frontiere** né di tempo né di spazio.

Esponenti del cattolicesimo italiano, furiosamente impegnati nelle praterie della carità e sul versante sociale, sono stati **campioni del dialogo** con tutti indistintamente, profondamente convinti che gli uomini si distinguono tra "pensanti" e "non pensanti".

## Stima e amicizia reciproche

È troppo poco documentata la reciproca influenza, ma sono indiscusse la

Il recente pellegrinaggio di Papa Francesco e l'omaggio al sacerdote di Bozzolo accende i riflettori sul rapporto tra i due illuminati testimoni e profeti

di Angelo Bazzari

Presidente onorario Fondazione Don Gnocchi



vicendevole stima e la indelebile amicizia.

Si sa per certo che ambedue, col cuore di pace, furono **cappellani militari** nella prima guerra mondiale l'uno e nella seconda l'altro; parteciparono alla Resistenza contro il nazifascismo, operando per la salvezza di rifugiati, ebrei, esiliati politici e furono per questo imprigionati.

Ambedue sognarono una necessaria trasformazione della società civile e operarono, con sofferta obbedienza e autentica fedeltà all'autorità ecclesiastica costituita, per il rinnovamento della comunità ecclesiale in forza dei principi del Vangelo e della dottrina sociale della Chiesa, stimolando all'apertura verso il nuovo e

alla lettura dei "segni dei tempi", anticipando il Vaticano II.

Entrambi, quali **formidabili educatori**, agirono in settori distinti ma convergenti, perché la società italiana dovesse essere completamente rifondata sul piano morale e culturale, dando maggior spazio alla **giustizia sociale**, alla **solidarietà** per e con i poveri, alla **fratellanza universale** e per la **pace** senza aggettivi.

## Vite complementari e parallele

Rispetto al regime fascista, mantennero posizioni differenti: don Mazzolari bollò subito l'ideologia fascista come "paganesimo che ritorna" e combatté spietatamente con le idee e con i fatti il regime; mentre don Gnocchi - per esplicito comando dell'Arcivescovo di Milano cardinale **Eugenio Tosi** - preferì ritagliarsi uno spazio pedagogico-pastorale dentro le istituzioni di quel tempo per poter "esercitare l'azione strettamente religiosa di un sacerdote in seno alle organizzazioni giovanili di Stato (alle quali doveva necessariamente appartenere tutta la gioventù italiana in regime fascista)".

Storie di vite parallele e complementari, poiché si ritrovano insieme anche fisicamente nella sala udienza di Palazzo Madama a Roma, per far pressione sullo schieramento democratico, in occasione della contestata votazione di un problema cruciale dell'educazione: quello della **pedagogia cristiana del dolore innocente**. Esiste una bella e puntuale recensione di Mazzolari, sollecitata da don Gnocchi, della prima edizione di "Cristo con gli alpini", pubblicata sul quotidiano "L'Italia" nel 1942, che la dice lunga sulla consonanza di vedute tra i due.

## Ora sono conquinati del Cielo

Se don Carlo - ora beato - ha mutuato la passione per la carità dalla cattedra di don Orione - ora santo -, ha certamente assimilato da don Primo lo **spirito di profezia**, capace di leggere in profondità il suo tempo, con lo sguardo spinto in avanti alla ricerca del Regno di Dio e della sua giustizia.

## Le parole di don Primo sul libro di don Gnocchi

■ **GLI ALPINI**, nelle ottanta pagine di don Carlo Gnocchi, loro cappellano al fronte, hanno un'altra bella testimonianza, scritta con "stile cristiano e italiano". Una testimonianza della loro religiosità, parola astratta che non conviene agli alpini, mentre il titolo del libro li prende in pieno, perché solo un "Cristo in concreto", visto da un sacerdote concreto a sua volta, può vivere con gli alpini e costruire la loro umanità. Essi non avrebbero potuto affezionarsi a un cappellano inconsistente e che si fosse "autocarrato" sulle carrette, abbastanza comode queste, di una religione astratta e sentimentale. Chi ha sempre davanti una strada dura e, ogni giorno, a rischio di tutto, si dispone a pagarne il pedaggio in perfetta semplicità e quando crede e quando prega (l'alpino crede sempre e prega sempre) non può credere e pregare in maniera suggerita e comandata. Le sue certezze e le sue parole, poche queste e quelle, se le strappa dal cuore a una a una, ed esse stanno in piedi da sole, senza appoggi, come i picchi rocciosi dei suoi monti. E splendono sotto il sole che sorge o che tramonta come sotto la folgore.

Se non avesse visto il Signore "piegato sotto lo zaino affardellato e ugualmente incolonnato", sono sicuro che don Gnocchi non ci avrebbe lasciato neanche una pagina delle sue memorie. E sapete come don Gnocchi ha potuto vedere il Signore fra i suoi soldati? Perché si è fatto interamente uno di loro e li ha guardati come i continuatori della passione e della redenzione.

Chi si mette con l'uomo che soffre e che muore per soffrire e morire con lui, non solo vede il Cristo, ma può farlo accettare da tutti, anche oggi, soprattutto oggi. Ecco perché mi sento di poter dire che, mentre questo libro testimonia per gli alpini, serve a chiunque ha la passione di far rivivere il Cristo fra gli uomini "come l'unico e sicuro attestato di una nuova, vera e conquistata dignità umana".

Primo Mazzolari dal quotidiano "L'Italia", 1943



La recente visita-pellegrinaggio del Santo Padre a Bozzolo (Cremona) sulla tomba di don Primo Mazzolari

In quest'ottica, si può comprendere perché don Gnocchi abbia saputo coinvolgere insieme, fin dalla prima metà del secolo scorso, **scienza e fede, managerialità e solidarietà, innovazione tecnologica e prossimità**, attenzioni alle povertà particolari e alle dinamiche che stanno facendo del mondo un villaggio globale, con tutte le opportunità, ma anche i problemi connessi.

Il cardinale **Giovanni Battista Montini**, arcivescovo di Milano, amico fraterno ed estimatore di don Gnocchi, nel 1960, in occasione della solenne traslazione

delle sue spoglie dal cimitero monumentale al Centro pilota della Fondazione a Milano, davanti ad una folta schiera di alpini, lo definì «un soldato della bontà... Questa era la sua milizia, questa la sua vocazione. Ero i eravate tutti; ma lui per giunta era un santo».

Divenuto Papa Paolo VI, alcuni anni dopo la morte di don Mazzolari (avvenuta nel 1959), su di lui così si esprime: «Aveva un passo troppo lungo e noi si stentava a tenergli dietro. Così ha sofferto lui e abbiamo sofferto anche noi. Questo è il destino dei profeti».

Questi due illuminati maestri e fedeli testimoni in terra, sono ora **coinquilini del cielo**: l'uno come protettore e l'altro come profeta.

## INIZIATIVE. Iniziative nei Centri per la festa del 25 ottobre



■ **INIZIATIVE E MANIFESTAZIONI**, accanto alle tradizionali celebrazioni, hanno animato la **festa del 25 ottobre**, giornata della memoria liturgica del beato don Gnocchi nei Centri della Fondazione. Serate, approfondimenti culturali, concerti e momenti ricreativi hanno visto la partecipazione di operatori, pazienti e loro familiari e amici della "baracca". Da segnalare, all'Istituto "Palazzolo" di Milano, l'esecuzione da parte di due giovani e talentuose violiniste e di un soprano, di alcuni brani o arie celebri del repertorio classico di Bach e Schubert. Ospite d'eccezione (e a titolo gratuito, sulla scia delle forti emozioni vissute), il **maestro Jader Costa**, organista del Teatro alla Scala di Milano, che ha accompagnato le musiciste e ha regalato ai presenti alcuni brani a sua scelta. Gli ospiti del "Palazzolo" hanno invece letto alcuni pensieri di don Gnocchi.

Se non avesse visto il Signore "piegato sotto lo zaino", sono sicuro che don Gnocchi non ci avrebbe lasciato neanche una pagina delle sue memorie. E sapete come don Gnocchi ha potuto vedere il Signore fra i suoi soldati? Perché si è fatto uno di loro e li ha guardati come i continuatori della passione e della redenzione. Perché chi si mette con l'uomo che soffre e che muore per soffrire e morire con lui, non solo vede il Cristo, ma può farlo accettare da tutti, anche oggi, soprattutto oggi.

Primo Mazzolari

(da una recensione a "Cristo con gli alpini" - L'Italia, 1943)



## L'alpino, modello di vita e milizia dello spirito cristiano

■ PER DON CARLO GNOCCHI gli alpini non sono soltanto il corpo militare nel quale ha chiesto di esercitare il proprio servizio: l'alpino è una specie di modello spirituale a cui ispirarsi nella lotta contro il male e nella realizzazione di una vita buona. Nello stile di vita dell'alpino, egli scorge i tratti di quella "milizia dello spirito" che diventa figura sintetica della vita cristiana e che egli indica quale meta ideale ai giovani che gli sono affidati e alla quale lui stesso aspira.

### Leggere al di là delle apparenze

Le virtù ammirate negli alpini sono le stesse che plasmano la sua esistenza e nelle quali si sintetizza il suo insegnamento; si tratta di atteggiamenti che si manifestano soltanto a chi sa leggere con profondità il cuore delle persone, al di là del primo approccio superficiale.

Lui stesso confessa di essersi in un primo tempo fermato all'aspetto esteriore degli alpini, percependo così un senso di distanza, di diffidenza e quasi di indifferenza nel loro contegno un po' rigido e taciturno, breve e asciutto.

Dagli scritti di don Gnocchi ecco l'esempio a cui ispirarsi nella lotta contro il male per la realizzazione di una vita buona

di Ezio Bolis

Direttore Fondazione Papa Giovanni XXIII

Quando però si va al di là delle apparenze, l'alpino svela una straordinaria sensibilità, nutrita e resa solida dalla consuetudine al silenzio e alla vita solitaria; la sua cordialità è ancora più commovente e delicata, schietta e immediata, lontana da ogni cortesia convenzionale e di maniera, così diffusa in molti altri ambienti.

Di loro sottolinea l'eroismo "normale" con il quale affrontano ogni evento della vita: «Gli alpini non dicono nulla. Marcia-

no, lavorano e tacciono. Quasi ostinatamente. Non chiedono nulla. Anche l'eroico è per loro normale. Lo straordinario è ordinario».

### La spiritualità e la preghiera

Per descrivere la spiritualità dell'alpino, don Gnocchi ricorre al termine latino di "pietas", dandogli un significato che si avvicina a quello di "sapienza": capacità di ricondurre ogni evento all'essenziale e di leggerlo alla luce della fede: «A voler definire l'animo religioso dell'alpino, bisogna per forza rifarsi al termine e al concetto di pietas, così comprensivo e così caro ai latini. La religione, per questa gente, non è mai un momento o un episodio; è uno stato, una forma, un modo di vita; sangue vivo e succo vitale. Una disposizione permanente e quasi istintiva verso l'eterno, che dà sapore e colore a tutte le manifestazioni della loro vita e imbeve il loro linguaggio concreto e incolore, levandolo a una dignità, e spesso a una maestà di sapore quasi biblico».

Tale visione sapienziale della vita trova la più alta espressione nella preghiera,

semplice e intensa: «Né molto numerose e varie sono le idee religiose di questa gente. Dio, l'anima, la Provvidenza e l'aldilà, con la sua chiara e acquietante giustizia per tutti. Ce n'è abbastanza per costruirvi tutta un'esistenza, come su pochi pilastri di roccia gettati nel fiume rapido e insidioso della vita. Per questo la devozione e la preghiera dell'alpino è forte e dritta; un vivo incumbente, sperimentale senso della Divinità, un amore concreto e virile per Cristo e la Madonna e ben poco d'altro di più. Questa gente di montagna, usa a trovare il rifugio nella tempesta e il sentiero nel bosco, sa ben orientarsi anche nell'andare a Dio. Non si perde in devozioni marginali e secondarie, mira dritto al Signore; senza lusinghe e senza dubbiezze. I reagenti del dubbio e le speciosità della critica non hanno molta presa sulla pietra compatta e buona di queste coscienze».

### L'animo contemplativo

Alla preghiera si collega un animo contemplativo, che si nutre di religioso silenzio e trova nei magnifici scenari della natura alpestre chiari segni della grandezza di Dio e continui motivi di lode e gratitudine: «La vita solitaria della montagna coi suoi silenzi maestatici e il breve cerchio delle amicizie al paese gli conferiscono questo fortunato istinto di vigilante temperanza, che è un segno preciso di compiutezza e di sufficienza spirituale. Ma alla fine l'assiduità e l'intimità della vita fanno cadere a una a una queste difese e il cuore riesce a bruciare le tappe di questa fusione di spiriti. Fino alle più commoventi e, direi, quasi femminili delicatezze. Certi gesti timidi e nascosti dei miei rudi alpini e la pudicizia con la quale li sanno accompagnare rientrano nettamente nella psicologia più segreta e sottile».

### La virtù della forza

Questa proposta spirituale esalta la virtù cristiana della forza: «Né per questo può far pensare a una religione sentimentale. Se mai vi fu virtù meno sentimentale, nel senso romantico della parola, questa è proprio la religiosità dell'alpino: soda, contenuta, razionale, parca di gesti e di parole, costruita su solide basi dottrinali da quei pazienti e umili educatori che sono i parroci di montagna. Alcuni di essi sono ormai vegliardi, liberamente votati a vivere e morire col proprio popolo e a riposare per sempre con i loro figli spirituali nel rustico camposanto della Parrocchia alpestre: hanno battezzato tutta la famiglia dei miei alpini e sono intimamente legati a ogni evento triste e lieto della loro casa».

## TESTIMONIANZE

### Una vita al servizio dell'opera di don Gnocchi: Provenza ripercorre un cammino lungo oltre 40 anni

■ UNA SEMPLICE TESTIMONIANZA, quasi un diario di tanti anni di servizio in Fondazione: di questo tratta "Un lungo cammino", libro di memorie voluto e scritto da Salvatore Provenza (foto sotto), già direttore del Centro "S. Maria della Pace" di Roma, dove vi ha lavorato dal 1970 al 2014, con incarichi anche fuori dalla capitale e a livello istituzionale. «Mi sono più volte chiesto a che cosa e a chi possa servire scrivere una memoria del vissuto di 44 anni di servizio in Fondazione. L'incertezza di una risposta convincente mi ha trattenuto finora dall'intraprendere tale iniziativa, ma adesso che ho lasciato la Fondazione avverto come un debito nei suoi confronti e di quanti hanno creduto e collaborato a diverso titolo per la sua continua evoluzione. Non si tratta di un'opera storica, ma di una testimonianza di un vissuto da protagonista, sia pure focalizzato su alcune realtà locali, senza escludere alcuni cenni al percorso storico della Fondazione stessa».

Il cammino ha inizio il 30 settembre 1970, giorno in cui Provenza entra in Fondazione, a Roma come assistente educatore, accolto dall'allora direttore, don Piero Gemelli. Ricorda che in quegli anni, presso il Collegio di Roma erano assistiti e curati ragazzi disabili con esiti di poliomielite. Gli spazi erano organizzati in enormi camerate e gli assistenti educatori dormivano insieme ai ragazzi. La giornata verteva per lo più attorno alle ore dedicate alle lezioni scolastiche; le cure fisioterapiche diversifica-

te, per quanto presenti, occupavano uno spazio temporale minore. I programmi di attività parlavano di "rieducazione morale, fisica, intellettuale e lavorativa": l'assistenza spirituale, garantita dai sacerdoti, non era meno importante della formazione professionale e dell'attività medico-riabilitativa.

Ricorda Provenza un momento molto delicato e traumatico, verso metà degli anni '70: il passaggio dall'impostazione assistenziale ed educativa del Collegio, ad un'impostazione completamente differente, decisamente più orientata sul versante sanitario, che comportò importanti interventi sulle strutture e sul personale, non senza contrasti e lotte sindacali.

I passaggi di stato che caratterizzarono il

Centro di Roma, rappresentano in qualche modo quello che successe nella Fondazione tra gli anni '70 e gli anni '90. Una svolta sanitaria con l'introduzione di concetti quali di Casa di Cura, di blocco operatorio per la realizzazione di interventi chirurgici, di prevenzione e cura delle patologie della colonna vertebrale, allungamento correzione e deformità degli arti inferiori, screening scolastici, avvio della ricerca scientifica in vista di un eventuale riconoscimento a IRCCS, senza dimenticare le modifiche organizzative e l'avvicinarsi dei presidenti alla guida dell'ente.

Se questo è lo scenario, non meno importante è la seconda parte del testo in cui Provenza ricorda i protagonisti che hanno animato quegli anni.

Come in un personale "visti da vicino", l'autore passa in rassegna una galleria di personaggi, tra cui quattro Papi e altrettanti Presidenti della Repubblica, da lui incrociati in Fondazione. Numerose sono altre figure istituzionali, tra ministri, presidenti di Regione, politici e vescovi, medici e ricercatori, ma anche numerosi personaggi "meno istituzionali", ma non per questo meno importanti.

Uomini e donne che, il più delle volte con umiltà e lontano dai riflettori, hanno "servito" la Fondazione donandosi completamente con fortissimo senso di appartenenza: dai medici ai religiosi, come le Suore di S. Francesco di Sales, ricordate nel testo come "sentinelle di don Gnocchi", o i



Fratelli delle Scuole Cristiane (oggi non più presenti), che dagli esordi, con don Carlo, hanno vissuto nel servizio e nella preghiera gli anni di vita del Centro; fino a tante altre semplici persone, meno note ma che hanno lasciato un'impronta significativa nella vita della Fondazione e dell'autore.

ANNIVERSARIO

GUIDÒ LA FONDAZIONE PER 30 ANNI, IL 25° DELLA MORTE DI MONS. PISONI

■ MORIVA 25 ANNI FA, il 19 novembre 1992, monsignor Ernesto Pisoni, presidente della Fondazione per trent'anni. Era nato nel 1920 ad Arconate, nell'hinterland milanese. Compì gli studi in Sacra Teologia nel Seminario Maggiore di Milano e nel maggio del 1943 fu ordinato sacerdote. All'età di soli 26 anni, fu nominato dal cardinale Schuster direttore del quotidiano nazionale cattolico *L'Italia*, dove rimase fino al 30 aprile 1961.



Fondazione si completò con una ulteriore modifica statutaria, approvata con decreto del Capo dello Stato, che autorizzò la ricerca in ogni settore dell'handicap e tolse ogni limite di età per i soggetti da riabilitare.

Altre iniziative significative caratterizzarono gli anni tra il 1965 e il 1970: l'accoglienza a turni di vietnamiti, vittime della guerra nel sud-est asiatico, fino

alla completa riabilitazione; l'accettazione di piccoli handicappati provenienti dal Terzo Mondo; gli screening scolastici e gli impegni di educazione sanitaria sul territorio nazionale.

E poi le convenzioni con l'Università Statale di Milano, che diedero origine al Centro di Studi e Terapia delle Malformazioni Congenite, al Centro per la Farmacoterapia delle Malattie Nutrizionali e Metaboliche e al Centro Universitario per la Cura e la Ricerca della Sclerosi Multipla.

Il risultato sicuramente più importante si ebbe grazie alla convenzione stipulata nel 1976 con il Politecnico di Milano, dalla quale nacque un apprezzato Centro di Bioingegneria. La Fondazione divenne così punto di riferimento nell'Europa della Cee, che nel 1982 stabilì presso di essa la segreteria permanente di un network di Centri analoghi nei Paesi della Comunità. Dal Centro di Bioingegneria prese origine il SIVA (Servizio Informazione e Valutazione Ausili), un'imponente banca-dati sugli ausili, implementata nel corso degli anni.

Il riconoscimento a IRCCS

Il 6 marzo 1991, con decreto interministeriale, la Fondazione venne riconosciuta Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), prestigioso riconoscimento che aprì le porte a nuove e importanti attività di ricerca e di cura.

Il 19 novembre scorso, a un quarto di secolo dalla morte, monsignor Pisoni è stato ricordato al santuario milanese del beato don Gnocchi, nel corso di una Messa di suffragio celebrata dal cappellano del Centro "S. Maria Nascente" e rettore del santuario, don Maurizio Rivolta.

LA SCOMPARSA DI FRATEL FELICE PROI, COMMOSSO RICORDO DI UN EX ALLIEVO

■ È SCOMPARSO, nei mesi scorsi fratello Felice Proi, per anni direttore del Centro di "S. Maria ai Servi" di Parma della Fondazione Don Gnocchi. Tanti gli ex allievi che hanno partecipato alle esequie, celebrate a Torino. Di seguito, il commosso ricordo di uno di loro.

«Al termine della terza media venivo trasferito dal collegio Don Gnocchi di Milano a quello di Parma, allora condotto dai Fratelli delle Scuole Cristiane e diretto da fratello Felice Proi. Da quel lontano ottobre 1974, fratello Felice è stato la mia principale e fondamentale guida spirituale e formativa.

Per me, come per tanti altri, è stato un padre, che si è sostituito ai genitori lontani, accompagnandoci nelle scelte fondamentali della nostra crescita.

Gli sono grato soprattutto per la testimonianza di totale dedizione al servizio di noi giovani disabili, con un richiamo continuo all'esempio del beato don Gnocchi e a Gesù.

Ricordo come sin dal primo anno mi chiamava ogni venerdì o sabato in direzione per leggere il Vangelo e le Letture della domenica successiva, accettando di sentire il mio parere e confrontandosi con me e con... la mia ignoranza.

Il motore del suo fare era la profonda fede in Gesù e la devozione a don Carlo. Sia durante la sua permanenza a Parma, sia successivamente, fin quando era ancora in salute, mi trascinava in ritiri spirituali organizzati presso vari Istituti religiosi o eremi in montagna, dove mi sosteneva anche fisicamente per giungere alla meta e per condividere la preghiera e spesso anche dei freddi micidiali...

Ricordo per l'ultimo, come mi raccomandasse sempre l'attenzione ai più deboli e ai poveri. L'unico cruccio che tuttora nutro è stato quello di non avere avuto il coraggio di seguire sino in fondo il suo esempio e di entrare nei Fratelli delle Scuole Cristiane, da cui tutti noi abbiamo ricevuto esempio e testimonianza di fede. Ora che sei tra le sue braccia, abbia sempre cura dei tuoi ex allievi che non ti dimenticheranno mai!

Grazie per tutto il bene che ci hai donato e... a presto.

Avv. Marco Menegatti

IN ITALIA. QUASI 80 CHIESE CUSTODISCONO UNA RELIQUIA DEL BEATO DON GNOCCHI PER LA VENERAZIONE DEI FEDELI

LOMBARDIA

- Milano, Duomo
- Milano, Parrocchia S. Giuseppe Calasanzio
- Milano, Parrocchia S. Maria Annunziata in Chiesa Rossa
- Milano, Parrocchia S. Pietro in Sala
- Milano, Comunità Fratelli Oblati Diocesani
- San Colombano al Lambro (MI), Parrocchia S. Colombano Abate
- San Giuliano Milanese (MI), Parrocchia S. Giuliano Martire
- Melzo (MI), Santuario Santa Maria delle Stelle
- Rho (MI), Seminario Padri Oblati
- Cantalupo di Cerro Maggiore (MI), Parrocchia S. Bartolomeo
- Concesa di Trezzo Sull'Adda (MI), Parrocchia "S. Maria Assunta"
- Monza, Duomo
- Peregallo di Lesmo (MB), Chiesa dell'Annunciazione
- Montesiro (MB), Chiesa San Siro
- Cavenago D'Adda (LO), Parrocchia S. Pietro Apostolo
- Mede (PV), Chiesa degli Angeli
- Gravellona Lomellina (PV), Parrocchia Beata Vergine Assunta
- Varese, C.P. "Beato Carlo Gnocchi"
- Varese, Parrocchia Sant' Ambrogio Olona
- Venegono (VA), Seminario Arcivescovile
- S. Maria del Monte (VA), Santuario S. Maria del Monte
- Olgiate Olona (VA), Chiesa SS. Stefano e Lorenzo Martiri
- Ganna di Valganna (VA), Parrocchia di San Gemolo Martire
- Caronno Pertusella (VA), C.P. "S. Margherita e S. Alessandro"
- Ferno (VA), Parrocchia SS. Martino e Antonio Ab.
- Gastronno (VA), Parrocchia Santi Nazario e Celso
- Malnate (VA), Parrocchia S. Martino
- Malnate (VA), Parrocchia S. Salvatore
- Azzate (VA), Parrocchia Natività di Maria Vergine
- Como, Duomo
- Inverigo (CO), C.P. "Beato Carlo Gnocchi"
- Inverigo (CO), Chiesa S. Ambrogio
- Cremnago di Inverigo (CO), Chiesa S. Vincenzo M.
- Romanò Brianza di Inverigo (CO), Chiesa S. Michele Arc.
- Villa Romanò di Inverigo (CO), Chiesa S. Lorenzo M.

- Cabiato (CO), Parrocchia S. Maria Nascente
- Mirabello di Cantù (CO), Parrocchia S. Martiri Greci
- Vighizzolo di Cantù (CO), Parrocchia SS. Pietro e Paolo
- Drezzo (CO), Santuario Madonna Assunta
- Arosio (CO), Parrocchia Santi Nazario e Celso MM.
- Abbadia Lariana (LC), Parrocchia S. Lorenzo
- Merate (LC), Parrocchia S. Ambrogio
- Bergamo, Duomo
- Villa D'Adda (BG), Parrocchia S. Andrea
- Vilminore di Scalve (BG), Tempio del Donatore
- Filago (BG), Parrocchia S. Bartolomeo Apostolo in Marme
- Misano di Gera D'Adda (BG), Parrocchia S. Lorenzo M.
- Lumezzane (BS), Chiesa S. Giovanni Battista
- Mola-Edolo (BS), Chiesetta alpina beato don C. Gnocchi
- Serina (BG), Parrocchia Santa Maria Annunziata
- Valmalenco (SO), Santuario Madonna degli Alpini
- Bormio (SO), Parrocchia SS. Gervasio e Protasio

**PIEMONTE**  
Torino, Parrocchia S. Agnese V. e M.  
Serralunga di Crea (AL), Santuario Diocesano Madonna di Crea

**TOSCANA**  
Firenze, Basilica di S. Lorenzo  
Pisa, Seminario arcivescovile di Santa Caterina  
Chiusure (SI), Abbazia Monte Oliveto Maggiore

**CAMPANIA**  
Napoli, Parrocchia Gesù Cristo Re e S. Maria ad Montes  
Marigliano (NA), Convento Frati Minori "S. Vito"  
Afragola (NA), Santuario Sant'Antonio di Padova  
Sant'Angelo dei Lombardi (AV), Chiesa S. Antonio Martire  
Grumo Nevano (NA), Parrocchia S. Vita M.

**SARDEGNA**  
Soleminis (CA), Parrocchia S. Giacomo Apostolo

**SICILIA**  
Mazzerino (CL), Basilica Santuario Maria SS. ma del Mazzerano  
Ragusa Ibla, Chiesa S. Giacomo Apostolo

**TRENTINO ALTO ADIGE**  
Bolzano (BZ), Chiesa del Comando Truppe Alpine

**FRIULI VENEZIA GIULIA**  
Moggio Udinese (UD), Monastero "S. Maria degli Angeli"  
Cividale del Friuli (UD), Chiesa "Gesù Piccolino"

**VENETO**  
Villafraanca Padovana (PD), Parrocchia Santa Cecilia

**LAZIO**  
Città del Vaticano, Basilica di San Pietro  
Roma, Badia di Sant'Anselmo  
Roma, Parrocchia S. Giacomo in Augusta

**PUGLIA**  
San Nicandro G. go (FG), Parrocchia Maria SS del Carmine  
Gallipoli (LE), Monastero Carmelitane Scalze "S. Teresa"  
Martina Franca (TA), Basilica San Martino

**BASILICATA**  
Acerenza (PZ), Cattedrale di Santa Maria Assunta e S. Canio Vescovo  
Tricarico (MT), Cattedrale Santa Maria Assunta

**CALABRIA**  
San Mango D'Aquino (CZ), Parrocchia S. Tommaso D'Aquino  
Cerza (CZ), Parrocchia S. Maria Immacolata  
Magisano (CZ), Parrocchia S. Nicola di Bari

**COMUNITA' PASTORALI.** Al beato don Carlo Gnocchi sono inoltre intitolate due comunità pastorali: quella tra le parrocchie di Bustecche, Giubiano, Lazzaretto e San Carlo (Varese) e quella tra le parrocchie di Inverigo, Villa Romanò e Cremnago (Co).

**CENTRI "DON GNOCCHI"**  
All'elenco vanno aggiunti i Centri italiani della Fondazione Don Gnocchi, che conservano la reliquia nelle rispettive chiese o cappelle, per la venerazione e le preghiere dei fedeli e in particolare di operatori, degenti e loro familiari.



NEL MONDO.

LE RELIQUIE DEL BEATO ALL'ESTERO

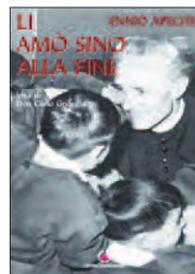
- Parrocchia S. Nicola - PCIM (Polonia)
- Parroquia del Apostol San Pedro - Cartaya (Spagna)
- National Shrine of the Sacred Heart - San Antonio Village, Makati City (Philippine)
- Compania de Jesus - Malaga (Spagna)
- St. Patrick's Parish - Vancouver (Canada)
- The Filipino Catholic Community - Singapore
- Saint Pio of Pietrelcina Parish - Paranaque City (Philippine)
- The Brothers of Jesus Directorate - Marikuna City (Philippine)
- Casa Giovanni Paolo II - Alland (Austria)
- Parroquia Nuestra Señora de Lujan - Gregorio Da Lafferere, Buenos Aires (Argentina)
- Chiesa di San Giuseppe - Presov (Slovacchia)
- Our Lady of Fatima Parish - Meralco Village, Lias Marilao, Bulacan (Philippine)
- Sta. Monica Parish - Mexico, Pampanga (Philippine)
- Parish Church the Archdiocesan Shrine of St. Anne - Tatuig City (Philippine)

- Chiesa della Dormizione della Vergine Maria - Karkhov (Ucraina)
- Paroquia Santa Isabel - Barueri (Brasile)
- Paroquia Senhor Bom Jesus - Claro do Pocoes (Brasile)

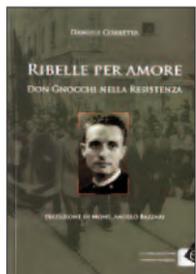




Barbara Garavaglia  
**Malato d'infinito**  
Centro Ambrosiano, 2013



Ennio Apeciti  
**Li amò sino alla fine**  
Centro Ambrosiano, 2009



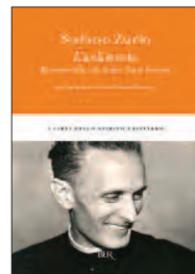
Daniele Corbetta  
**Ribelle per amore. Don Gnocchi nella Resistenza**  
Oltre Edizioni, 2015



Emanuele Brambilla  
**Don Gnocchi, il prete che cercò Dio tra gli uomini**  
Centro Ambrosiano, 2009



Carlo Gnocchi  
**Poesia della vita**  
(A. Bazzari - O. Arzuffi)  
Ed. San Paolo, 2006



Stefano Zurlo  
**L'ardimento. Racconto della vita di don Carlo Gnocchi**  
Rizzoli, 2006

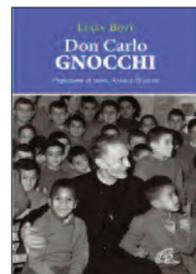


Carlo Gnocchi  
**PEDAGOGIA DEL DOLORE INNOCENTE**  
Ed. San Paolo, 2016

Una nuova edizione del testamento spirituale del "papà dei mutilatini", con riflessioni del card. Angelo Scola e del filosofo Salvatore Natoli  
Introduzione di monsignor Angelo Bazzari



Edoardo Bressan  
**Don Carlo Gnocchi Una vita al servizio degli ultimi**  
Oltre Edizioni, 2016



Luisa Bove  
**Don Carlo Gnocchi**  
Edizioni Paoline, 2009



Carlo Gnocchi  
**Restaurazione della persona umana**  
Editrice Vaticana, 2009



Gaetano Agnini  
**Don Gnocchi, alpino cappellano**  
Mursia, 2011



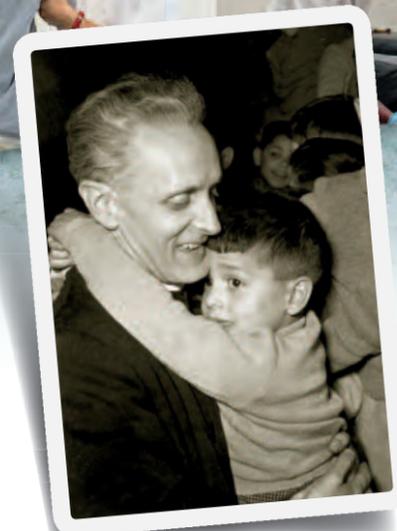
Roberto Parmeggiani  
**Don Carlo Gnocchi**  
Ed. San Paolo, 2009



Carlo Gnocchi  
**Cristo con gli alpini**  
Mursia, 2008



Giorgio Cosmacini  
**«La mia baracca»**  
Laterza, 2004



## Buon Natale e felice 2018 dalla Fondazione Don Gnocchi

*Il Natale è la festa di tutti. Nella notte più bella dedichiamo un pensiero speciale ai bambini, agli anziani e ai disabili che ogni giorno confidano nelle nostre cure e trovano conforto nel dono di un sorriso. Tanti auguri!*

### «Amis, ve raccomandì la mia baracca...». Come sostenere la Fondazione Don Gnocchi

■ **LASCITI TESTAMENTARI**  
Tel. 02 40308907. Info al sito: [ilmiolascito.it](http://ilmiolascito.it)

■ **DONAZIONI**  
Conto corrente postale n° 737205

Conto corrente bancario n° 100000006843  
Banca prossima, filiale 05000 - Milano  
IBAN: IT60E0335901600100000006843

On line: [donazioni.dongnocchi.it](http://donazioni.dongnocchi.it)

■ **5X1000**  
Codice fiscale: 04793650583  
Info al sito internet [5x1000.dongnocchi.it](http://5x1000.dongnocchi.it)

■ **AI SOSTENITORI**

Le liberalità in denaro o in natura erogate da **persone fisiche** o da **enti soggetti a Ires** sono **deducibili** dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del **10% del reddito complessivo dichiarato** e comunque nella misura massima di **70.000 euro annui** (Articolo 14 del Decreto Legislativo 35/2005).  
In alternativa, le liberalità in denaro erogate da **persone fisiche** sono **detraibili** dall'imposta lorda nel limite del **26%** e fino a un importo massimo di **30.000 euro annui** (Articolo 15, comma 1 lett. i-bis del Testo Unico imposte sui redditi).

Per le **imprese** le erogazioni liberali in denaro sono deducibili per un importo non superiore a **30.000 euro** o al **2% del reddito**. (Articolo 100 comma 2 lettera h) Testo Unico imposte sui redditi), o in alternativa nel limite del **10% del reddito complessivo dichiarato** e comunque nella misura massima di **70.000 euro annui** (Art. 14, comma 1, del DL 14/03/2005, n. 35).



Richiedi gratuitamente il Calendario 2018 di Don Gnocchi scrivendo una mail a: [raccoltafondi@dongnocchi.it](mailto:raccoltafondi@dongnocchi.it)



**Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus**

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus  
Piazzale R. Morandi, 6 - 20121 Milano



# Presidi territoriali e Centri in Italia



quis,  
ve raccomanddi  
la mia baracca...

Don Carlo Gnocchi

## **PRESIDIO NORD 1**

### **IRCCS S. Maria Nascente**

Via Capecelatro, 66  
**Milano** - tel. 02 403081  
*Ambulatori: Sesto San Giovanni, Cologno Monzese, Bollate, Nerviano, Canegrate, Santo Stefano Ticino, Lodivecchio, Casalpusterlengo*

### **Istituto Palazzolo - Don Gnocchi**

Via Don L. Palazzolo, 21  
**Milano** - tel. 02 39701

### **Centro Vismara - Don Gnocchi**

Via Dei Missaglia, 117  
**Milano** - tel. 02 893891

### **Centro Multiservizi**

Via Galileo Ferraris, 30  
**Legnano (MI)** - tel. 0331 453412

### **Fondazione Don Gnocchi**

Via Saragat  
**Lodi** - tel. 0371 439080

## **PRESIDIO NORD 2**

### **Centro S. Maria al Castello**

Piazza Castello, 22  
**Pessano con Bornago (MI)**  
tel. 02 955401  
*Ambulatori: San Donato Milanese, San Giuliano Milanese, Melzo, Segrate*

### **Centro E. Spalenza - Don Gnocchi**

Largo Paolo VI  
**Rovato (BS)** - tel. 030 72451

### **Hospice S. Maria delle Grazie**

Via Montecassino, 8  
**Monza** - tel. 039 235991

## **PRESIDIO NORD 3**

### **Centro Girola - Don Gnocchi**

Via C. Girola, 30  
**Milano** - tel. 02 642241

### **Centro S. Maria alla Rotonda**

Via privata d'Adda, 2  
**Inverigo (CO)** - tel. 031 3595511  
*Ambulatori: Como, Guanzate*

### **Centro Ronzoni Villa - Don Gnocchi**

Viale Piave, 12  
**Seregno (MB)** - tel. 0362 323111  
*Ambulatori: Barlassina, Vimercate, Lentate sul Seveso*

## **PRESIDIO NORD 4**

### **Centro S. Maria al Monte**

Via Nizza, 6  
**Malnate (VA)** - tel. 0332 86351  
*Ambulatori: Varese*

### **Centro S. Maria alle Fonti**

Viale Mangiagalli, 52  
**Salice Terme (PV)** - tel. 0383 945611

## **PRESIDIO NORD 5**

### **Centro S. Maria ai Colli**

Viale Settimio Severo, 65  
**Torino** - tel. 011 6303311  
*Ambulatori: Torino (via Livorno)*

### **Presidio Ausiliatrice-Don Gnocchi**

Via Peyron, 42  
**Torino** - tel. 011 6303311

## **PRESIDIO CENTRO 1**

### **IRCCS Don Carlo Gnocchi**

Via Di Scandicci 269 - loc. Torregalli  
**Firenze** - tel. 055 73931

### **Centro Don Gnocchi**

Via delle Casette, 64  
**Colle Val d'Elsa (SI)**  
tel. 0577 959659

### **Centro S. Maria alla Pineta**

Via Don Carlo Gnocchi, 24  
**Marina di Massa (MS)**  
tel. 0585 8631

### **Polo Specialistico Riabilitativo**

Ospedale S. Antonio Abate  
Via Don Carlo Gnocchi  
**Fivizzano (MS)** - tel. 0585 9401

### **Polo Riabilitativo del Levante ligure**

Via Fontevivo, 127  
**La Spezia** - tel. 0187 5451

## **PRESIDIO CENTRO 2**

### **Centro S. Maria ai Servi**

Piazzale dei Servi, 3  
**Parma** - tel. 0521 2054

### **Centro E. Bignamini - Don Gnocchi**

Via G. Matteotti, 56  
**Falconara M.ma (AN)**  
tel. 071 9160971  
*Ambulatori: Ancona (Torrette, via Brece Bianche, via Rismondo), Camerano, Fano, Osimo, Senigallia*

## **PRESIDIO CENTROSUD**

### **Centro S. Maria della Pace**

Via Maresciallo Caviglia, 30  
**Roma** - tel. 06 330861

### **Centro S. Maria della Provvidenza**

Via Casal del Marmo, 401  
**Roma** - tel. 06 3097439

### **Centro S. Maria al Mare**

Via Leucosia, 14  
**Salerno** - tel. 089-334425

### **Polo specialistico riabilitativo**

Ospedale civile G. Criscuoli  
Via Quadrivio  
**Sant'Angelo dei Lombardi (AV)**  
tel. 0827 455800

### **Centro Gala - Don Gnocchi**

Contrada Gala  
**Acerenza (PZ)** - tel. 0971 742201

### **Polo specialistico riabilitativo**

Presidio Ospedaliero ASM  
Via delle Matine  
**Tricarico (MT)** - tel. 0835 524280  
*Ambulatori: Ferrandina*

 **Fondazione  
Don Carlo Gnocchi  
Onlus**

#### **CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE**

Vincenzo Barbante (*presidente*), Luigi Macchi (*vicepresidente*),  
Rosario Bifulco, Giovanna Brebbia, Marco Campari,  
Rocco Mangia, Mario Romeri.

#### **COLLEGIO DEI REVISORI:**

Raffaele Valletta (*presidente*), Adriano Propersi, Claudio Sottoriva.

**CONSIGLIERE DELEGATO:** Marco Campari.