

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'
Salute e disabilità,
varati i nuovi Lea
ma restano i dubbi

Pazienti cronici,
modello lombardo
di presa in carico

La "Don Gnocchi"
aderisce all'Aris:
«Siate per la vita»

ATTIVITA'
Riabilitazione,
l'appello dell'Oms
per nuove strategie

Età evolutiva,
nuovo modello
di presa in carico

Verso l'estate,
attivati nei Centri
i ricoveri di sollievo

Tecnologie,
siglato l'accordo
con l'IIT di Genova

Formazione,
quasi 500 eventi
nel Piano 2017

DON GNOCCHI

Novita editoriali,
anche un audiolibro
racconta don Carlo

Le tavole di Toppi
sono diventate
un cartone animato

Santuario e museo:
ecco l'applicazione
per il tour virtuale



L'ABBRACCIO DEL PRESIDENTE

L'omaggio del Capo dello Stato al beato don Gnocchi
e l'incontro a Milano con gli operatori della Fondazione





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, Barbara Ciccarelli, Francesco Converti, Roberto Costantini, Luigi Cremasco, Furio Gramatica, Elisa Kalaj, Lino Lacagnina, Enrico Mambretti, Anna Mazzucchi, Roberto Micheloni, Paolo Mocarrelli, Rita Mosca, Simonetta Mosca, Eufrasia 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 Fondazione.

AI SOSTENITORI

Le erogazioni liberali fatte alla Fondazione Don Gnocchi Onlus da persone fisiche o da enti soggetti all'imposta sui redditi delle società sono deducibili dal reddito imponibile nel limite del 10% del reddito 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 dall'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 direttamente 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 cancellazione 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

Maggio 2017 - Anno XXI - n° 1

Attualità

- **L'appello del presidente: «Continuate il vostro impegno»** 2
- Istantanea dell'Italia: più anziani e più malati 6
- Salute e disabilità: finalmente varati i nuovi Lea 8
- **Malati cronici: la Lombardia "modello" per la presa in carico** 10
- **Anche la Fondazione nell'Aris: «Ecco le nostre linee di impegno»** 12
- «Fedeli ministri della vita»: la Carta degli operatori sanitari 14
- «Mi auguro che questo film possa far venire voglia di amare» 17

Attività

- **Riabilitazione, priorità mondiale: l'appello dell'Oms per nuove strategie** 24
- «Conoscere per evitare»: la gestione del rischio sanitario 28
- **Pazienti in età evolutiva, nuovo modello di presa in carico** 30
- Autismo, quali le cause? L'impegno della Fondazione 32
- **Ricoveri di sollievo per l'estate: cure e riabilitazione personalizzata** 35
- Disturbi della memoria, ambulatorio geriatrico a Vimercate 37
- Quando la riabilitazione diventa anche prevenzione 38
- Come convivere con l'ictus: incontri per pazienti e loro familiari 40
- Colle Val d'Elsa, attività in crescita: riferimento per il territorio senese 43
- **Tecnologie per la riabilitazione: accordo strategico con l'IIT di Genova** 44
- Dalla maglietta nello spazio il telemonitoraggio cardiaco 46
- Accoglienza dei clienti disabili, Ikea si affida alla "Don Gnocchi" 49
- **Tecnologia, biologia e clinica contro le malattie neuromuscolari** 50
- Come si diventa bravi riabilitatori? «Ciò che conta è saper ascoltare» 52
- Basilicara, nasce il "Cup unico" per agevolare accessi e ricoveri 55
- Disabilità complesse e formazione: a Legnano il corso pilota di Enablin+ 56
- Quasi 500 eventi formativi per la crescita della Fondazione 58
- **Le storie di Omar e Christine: dai loro drammi, squarci di speranza** 60
- Volontariato "Don Gnocchi": lo straordinario di ogni giorno 63

Don Gnocchi

- «Una vita al servizio degli ultimi»: in libreria una nuova biografia 64
- **Le tavole del fumetto di Toppi sono diventate un cartone animato** 66
- **«Il maestro ha fatto tanto bene, non ha bisogno della mia assoluzione»** 69
- «La mia amicizia con Sperandio, l'uomo miracolato da don Carlo» 72
- **Il santuario e il museo ora si possono visitare con un clic** 74

Puoi seguire la Fondazione Don Gnocchi anche su



17



24



52



62



66

Editoriale

CONIUGARE CON SAPIENZA MISSIONE E SOSTENIBILITA' La bellezza di questa nostra "impresa"

■ «**MAESTRO** - domandarono i discepoli alla vista del cieco nato - chi ha colpa della sua cecità? Lui o i suoi genitori?». «Non è colpa sua né dei suoi genitori -rispose Gesù ridonandogli miracolosamente la vista - ma è perché si manifestino in lui le opere di Dio». (Gv 9,1) Il dolore degli innocenti, nella misteriosa economia cristiana, è anche per la manifestazione delle opere di Dio e di quelle dell'uomo: opere di scienza, di pietà, di amore e di carità».

Così scriveva il nostro **Beato don Carlo** nello scritto "Pedagogia del dolore innocente", pubblicato nel 1956 all'indomani della sua morte avvenuta il 28 febbraio.

Da pochi mesi sono stato chiamato alla guida della nostra Fondazione e già dai primi giorni mi sono trovato di fronte ad una quantità particolarmente consistente di temi da trattare e da sottoporre al nuovo Consiglio di Amministrazione. Questo mi è parso del tutto naturale, vista la ricchezza di una realtà così complessa e articolata che ho pensato di accostare **conoscendo personalmente le varie comunità**.

Che grande famiglia!

Ho iniziato così una sorta di **pellegrinaggio dell'opera di don Carlo, della sua eredità**, che è cresciuta nel tempo grazie al contributo di tanti uomini e donne. È stato tutto un susseguirsi di incontri con operatori, ospiti e pazienti, famigliari, volontari, consacrati, fatti di parole gesti, strette di mano, sguardi, domande e risposte... **Che grande famiglia!**

Struttura dopo struttura mi sono state rappresentate attività e problemi aperti, ambiti suggestivi di ricerca e innovazione, prospettive di sviluppo, bisogni dei territori dove operiamo, rapporti con altre realtà simili e con la chiesa locale...

Lentamente ho visto emergere un'opera della Provvidenza, un segno eloquente della misericordia di Dio e nel contempo un'occasione attraverso la quale tante risorse umane si spendono mettendo a servizio della fragilità ingegno, tempo e vita.

Colgo questa occasione per rinnovare tutto il mio apprezzamento per il generoso contributo umano e spirituale offerto



Prendendoci cura dell'umanità sofferente attestiamo la dignità e il valore di ogni vita. E il nostro tempo ha bisogno di questa nostra testimonianza

di Vincenzo Barbante

in tanti anni da chi mi ha preceduto: **mons. Angelo Bazzari**. Lo ringrazio per aver accettato, come presidente onorario, di **continuare a condividere con noi l'impegno a promuovere l'opera e il messaggio per cui don Carlo ha consacrato tutto se stesso**.

Grazie a operatori e volontari

Al termine di quello che ho definito un **pellegrinaggio** desidero rivolgere un sentito ringraziamento a tutti coloro che ho incontrato per la professionalità e passione con cui operano.

Senza trascurare le fatiche e le difficoltà emerse, interne ed esterne, credo di

potere affermare che i tanti problemi che attraversano il nostro quotidiano, piccoli o grandi che siano, **non possono né devono oscurare né impedirci di gustare la bellezza di quanto viviamo, condividiamo e stiamo portando avanti**.

La comunità che si raccoglie sotto l'egida della Fondazione Don Gnocchi è una comunità davvero straordinaria, fatta di **operatori qualificati e generosi** e di un'ampia schiera di **volontari**.

Consapevole di tutto questo, durante la visita del nostro presidente della Repubblica, **Sergio Mattarella**, che ha reso omaggio a don Carlo per la sua testimonianza di vita e di fede e alla Fondazione per quello che oggi promuove, ho sentito la responsabilità di comunicare la **bellezza di questa "impresa"**, attraverso la quale, prendendoci cura dell'umanità sofferente, attestiamo la **dignità e il valore della vita di ogni uomo** in ogni situazione e fase della vita. Il nostro tempo ha bisogno di questa nostra **testimonianza fatta di gesti concreti di prossimità e speranza**.

Una sfida che continua

In questo senso, la **Regione Lombardia** che ha avviato una riforma in cui si persegue l'obiettivo di una più adeguata presa in carico di chi ha bisogno di assistenza socio-sanitaria, vede la Fondazione Don Gnocchi, come alcune altre realtà di ispirazione cristiana, non solo in prima linea ma già da tempo orientata in tal senso. La ricca articolazione di servizi prestati, infatti, è chiamata a integrarsi e a caratterizzarsi per un'accoglienza complessiva di chi soffre, un'accoglienza non solo clinico-medica, ma anche psicologica, sociale, spirituale.

Certamente tutto questo chiede a noi, in primo luogo, di **coniugare con sapienza missione e sostenibilità, per dare continuità alla sfida di essere "accanto alla vita, sempre"**, in particolare per coloro che, in condizioni di fragilità, appaiono, anche socialmente, più deboli.

Per tutti costoro desideriamo essere una **risposta disponibile, qualificata e... accessibile**.

La fotogallery delle visite del presidente ai Centri della Fondazione alle pagine 22-23



L'omaggio del presidente all'urna con le spoglie del beato don Carlo Gnocchi, nel santuario di Milano a lui dedicato, accanto al Centro Irccs "S. Maria Nascente". Sotto, l'applauso dei responsabili e degli operatori dei Centri della Fondazione presenti all'incontro

LA VISITA DI SERGIO MATTARELLA AL CENTRO IRCCS DI MILANO

L'appello del presidente: «Continuate il vostro impegno»

«**VOGLIO RINGRAZIARVI** per quello che fate in tutti i vostri Centri. Vi chiedo di continuare con grande serenità il vostro impegno accanto ai più fragili: il vostro lavoro è quello che consente al nostro Paese di tenere in piedi, in maniera costruttiva, il proprio tessuto sociale».

Sono parole del presidente della Repubblica **Sergio Mattarella**, che ha visitato lo scorso 4 aprile il **Centro Irccs "S. Maria Nascente"** di Milano della Fondazione Don Gnocchi, dove ha reso omaggio alle spoglie di don Carlo, nel santuario a lui dedicato, a chiusura delle celebrazioni per il 60esimo anniversario della sua morte.

Il Capo dello Stato è stato accolto dal presidente della Fondazione, don **Vincen-**

Il Capo dello Stato ha reso omaggio alle spoglie del beato don Carlo Gnocchi e ha incontrato ospiti, operatori e responsabili della Fondazione

Barbante, dal presidente onorario monsignor **Angelo Bazzari**, dal consigliere delegato **Marco Campari** e dal direttore del Centro **Roberto Costantini**.

La visita - in forma privata - è stata

improntata alla massima sobrietà. Il presidente Mattarella - accompagnato dalla figlia - ha prima voluto rendere omaggio al beato don Gnocchi, con un breve momento di raccoglimento e preghiera in santuario, davanti all'urna che ne custodisce le spoglie, alla presenza di ospiti e familiari, del personale religioso di alcuni Centri, dei rappresentanti della diocesi ambrosiana e dei due beneficiari delle cornee di don Carlo, **Silvio Colagrande** e **Amabile Battistello**.

«Siamo lieti di accoglierla in questo luogo che custodisce le spoglie del nostro fondatore - è stato il saluto di **Giordana**, giovane disabile -. La ringraziamo per aver trovato il tempo di farci visita nonostante i suoi numerosi impegni. La affidiamo alla

protezione di don Carlo. Grazie ancora di cuore».

Quindi l'incontro nei locali dell'attico museo con i responsabili della Fondazione, guidati dal nuovo **Consiglio di Amministrazione** e dai direttori di numerosi Centri. Nel suo saluto, il presidente

Sul canale youtube il video dell'incontro

il video dello storico incontro della Fondazione con il presidente della Repubblica Sergio Mattarella al Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano è visibile a tutti sul canale istituzionale youtube della "Don Gnocchi", raggiungibile anche dal sito www.dongnocchi.it



IL SALUTO E LA DEDICA

«Apprezzo la vostra attività e il vostro lavoro, contributo importante di solidarietà ai più fragili»

«**VORREI ESPRIMERE** la soddisfazione di essere qui, nella sede della Fondazione Don Gnocchi - questo il saluto del presidente **Sergio Mattarella** ai responsabili e operatori del Centri della Fondazione riuniti nel museo del beato don Gnocchi -, anzitutto per il desiderio di rendere omaggio a don Carlo. Anche se ero giovane, ricordo l'emozione alla notizia della sua morte, per la diffusa notorietà e per il sentimento di affetto che c'era in tutta Italia per l'azione svolta in favore dei bambini mutilati dagli ordigni di guerra. La sua è una figura straordinaria, una di quelle che hanno alimentato il senso della solidarietà nel nostro Paese.

«La Fondazione Don Gnocchi prosegue il suo impegno in maniera diffusa nel territorio del Paese, su tanti versanti, e la sua è un'azio-

ne preziosa. Realtà come la Fondazione Don Gnocchi sono quelle che rendono solido il tessuto dell'Italia.

«Vi voglio ringraziare tutti per quel che viene fatto nei vostri Centri ed esprimere l'augurio che si continui con grande serenità e con impegno in questa attività.

Con grande apprezzamento per l'attività della Fondazione, contributo importante di solidarietà nei confronti delle condizioni più fragili, nel ricordo indimenticabile di don Carlo Gnocchi

Sergio Mattarella

La dedica nell'album degli incontri della Fondazione con i Capi di Stato: «Con grande apprezzamento per l'attività della Fondazione, contributo importante di solidarietà nei confronti delle condizioni più fragili, nel ricordo indimenticabile di don Carlo Gnocchi»

«Il vostro lavoro è quello che consente al nostro Paese di tenere in piedi, in maniera costruttiva, il proprio tessuto sociale. E quindi esprimo il mio augurio a tutti coloro che vi lavorano e vi collaborano - operatori, volontari, medici e dipendenti - e a coloro che hanno una parte in questo impegno, che deve essere sempre messo nelle migliori condizioni e che deve essere sorretto per quanto viene fatto in termini di contributo al nostro Paese».



della "Don Gnocchi" ha espresso stima e riconoscenza per la storica visita.

«La Fondazione Don Gnocchi è una realtà molto articolata - ha detto don Vincenzo Barbante -. E questa articolazione parla di una ricchezza profonda che la caratterizza, in termini di risorse e di possibilità di servizio e di cura che è in grado di offrire. Grazie signor presidente, a nome di tutti. Grazie a nome di questa Fondazione, che prima di tutto è una grande famiglia. Lei vede qui tante persone, oggi presenti in rappresentanza di tutte le nostre realtà: ma qui con noi ci sono anche gli amici, i volontari, le associazioni che ci accompagnano nel servizio ai nostri assistiti».

«Grazie di essere qui come amico e di essere con noi, io credo, anche come persona che ci incoraggerà a proseguire il nostro impegno, custodendo una cosa che abbiamo tutti nel cuore: la speranza di poter servire bene il Signore e il nostro Paese».

Carezze ai disabili e ai degenti

Il presidente Mattarella ha ringraziato e incoraggiato i numerosi presenti, facendo poi visita alla **Residenza Sanitaria per Disabili**.

«Caro presidente - lo ha accolto **Gabriele**, uno degli ospiti -, le diamo il benvenuto e la ringraziamo per la visita che ha voluto donarci. Le voglio esprimere un pensiero che ci sta veramente a cuore: le istituzioni di uno Stato civile hanno il dovere di sostenere realtà come la Fondazione Don Gnocchi che accolgono, accompagnano e aiutano le persone con disabilità e curano gli ammalati più fragili. Desideriamo offrirle un piccolo dono, a noi molto caro: un'opera di un nostro compagno artista, **Adriano**, che purtroppo non è più tra noi. Le pareti della nostra casa sono abbellite da molti dei suoi quadri. Uno di questi vogliamo regalarlo a lei, in ricordo della visita di oggi. Torni a trovarci, presidente».

È poi seguita la visita ad alcuni reparti dell'**Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "S. Maria Nascente"** - accompagnato dal direttore sanitario **Francesco Della Croce** - con il saluto e l'incoraggiamento agli operatori, ai volontari e ad alcuni pazienti che lo hanno atteso nei corridoi e nelle stanze di degenza.

Da ultimo, il presidente si è recato al **servizio DAT (Domotica, Ausili, Terapia Occupazionale)**, dove la responsabile, **Maria Rosa Converti** - ha illustrato le attrezzature d'avanguardia e le tecnologie più avanzate per l'assistenza e l'autonomia delle persone con disabilità. Nel-



Dall'alto, il saluto del Capo dello Stato ai responsabili e operatori dei Centri della Fondazione e altri momenti della sua visita alla Residenza per Disabili, ai reparti dell'Ircs "S. Maria Nascente" di Milano e al Servizio DAT



La dedica con la quale Mattarella ha aggiunto una nuova pagina all'album che ricorda gli incontri della Fondazione con i presidenti della Repubblica

l'occasione, è stato proiettato un breve filmato che illustra il progetto di telerabilitazione, un moderno sistema testato in ambiente protetto che consente ai pazienti di usufruire di percorsi di riabilitazione direttamente al proprio domicilio.

Al termine dell'incontro sono stati donati al Capo dello Stato un quadro del pittore **Giampietro Maggi** (il dipinto raffigura don Gnocchi nella sua devozione mariana, circondato dagli amati alpini e dai mutilati a cui ha dedicato la vita), una raffigurazione del portale d'ingresso del santuario milanese e un volume con le immagini e i ricordi della straordinaria beatificazione di don Gnocchi, avvenuta il 25 ottobre 2009.

Prima del saluto, il presidente Mattarella ha sfogliato con grande attenzione e curiosità il corposo **album fotografico** che ricorda la lunga storia degli incontri di don Carlo Gnocchi e poi della Fondazione con la massima autorità istituzionale del Paese, aggiungendo a quelle presenti anche **la propria affettuosa e sincera dedica personale**.

L'ALBUM DEI RICORDI

Gli incontri di don Carlo con Einaudi e Gronchi, fino alle recenti visite di Scalfaro e Napolitano

■ **L'INCONTRO** con il presidente Mattarella impreziosisce il corposo album fotografico che racconta quasi sessant'anni di incontri e collaborazione proficua tra l'Opera del "papà dei mutilati" e le istituzioni del Paese, rappresentate dalla massima autorità nazionale.

La recente visita all'**Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "S. Maria Nascente"** di Milano - sorto come Centro pilota per volontà di don Gnocchi e la cui prima pietra venne posata nel settembre del 1955, alla presenza proprio dell'allora presidente della Repubblica, **Giovanni Gronchi** - si colloca nello speciale percorso segnato da una particolare attenzione del Quirinale per l'opera di don Carlo: l'attuale Fondazione Don Gnocchi fu infatti riconosciuta ufficialmente proprio con decreto del presidente della Repubblica **Luigi Einaudi** l'11 febbraio 1952.

Indimenticabili, in questi oltre sessant'anni, sono stati li incontri personali di don Carlo nell'immediato dopoguerra con gli stessi Einaudi e Gronchi fino, in tempi più recenti, alle visite e agli incontri con **Francesco Cossiga**, **Oscar Luigi Scalfaro**, **Carlo Azeglio Ciampi** e **Giorgio Napolitano**, che rese personalmente omaggio, nel febbraio 2014 alle spoglie di don Gnocchi in occasione dell'ostensione straordinaria nella capitale.

Va infine ricordato che la Fondazione è stata insignita, proprio da parte del Quirinale, della **medaglia d'oro al merito della Sanità pubblica**: il riconoscimento è stato attribuito alla "Don Gnocchi" nel 2003 dall'allora presidente Ciampi, in occasione delle celebrazioni del 55° anniversario della Giornata Mondiale della Sanità.

Nelle foto, momenti indimenticabili nella storia della Fondazione, segnati dalla presenza dei presidenti della Repubblica. Dall'alto: Einaudi con don Carlo all'inaugurazione del Centro di Torino (1950); Gronchi alla posa della prima pietra del Centro pilota di Milano (1955); Scalfaro alle celebrazioni per il 40esimo di morte di don Gnocchi (1996) e l'omaggio di Napolitano all'urna del beato nell'ostensione straordinaria a Roma (2014)



■ **UN ESERCITO DI MALATI CRONICI** - a cui sono prescritti tanti farmaci e che spesso vanno dal medico - che costituisce un peso gravoso per la **sostenibilità** del Servizio Sanitario Nazionale.

È la fotografia del Paese, che emerge dal **Rapporto Osservasalute 2016**, un'approfondita analisi dello stato di salute degli italiani e della qualità dell'assistenza sanitaria, pubblicato dall'**Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane**, con sede all'**Università Cattolica di Roma**, coordinato dal professor **Walter Ricciardi**, presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, direttore dell'Osservatorio e ordinario di Igiene all'Università Cattolica, e dal dottor **Alessandro Solipaca**, direttore scientifico dell'Osservatorio. Il rapporto - giunto alla XIV edizione - è frutto del lavoro di 180 ricercatori distribuiti su tutto il territorio italiano che operano presso università e istituzioni pubbliche.

«La vera emergenza - ha commentato il professor Ricciardi - è la **sostenibilità del Servizio Sanitario**, poiché gli squilibri nell'allocazione delle risorse finanziarie e i persistenti divari sociali che lo caratterizzano non costituiscono solo un problema di natura esclusivamente etica. Un abbassamento della qualità dei servizi offerti potrebbe far vacillare il principio di solidarietà sul quale si è ispirato il nostro welfare, contrapponendo gli interessi delle fasce di popolazione insofferenti per la crescente pressione fiscale a quelli delle fasce sociali più deboli, che sperimentano peggiori condizioni di salute e difficoltà di accesso alle cure pubbliche».

LA BOMBA DEMOGRAFICA

I **"giovani anziani"** (65-74 anni) sono oggi poco più di 6,5 milioni e rappresentano il 10,8 % della popolazione; gli **"anziani"** (75-84 anni) sono oltre 4,8 milioni pari all'8% della popolazione mentre i cosiddetti **"grandi anziani"** (over 85 anni) si avvicinano ai 2 milioni pari al 3,3% del totale della popolazione.

Quello che preoccupa maggiormente, però, sono le **nascite** sono sotto il tasso di sostituzione.

L'invecchiamento della popolazione ha portato all'aumento delle malattie croniche, che riguardano quasi 4 italiani su dieci,



Istantanea dell'Italia: più anziani e più malati

Quattro italiani su dieci manifestano due o più patologie, consumando gran parte delle risorse del Servizio Sanitario. Di qui l'urgenza di nuovi modelli assistenziali

dia coprono la quasi totalità della popolazione, mentre in Calabria il dato scende al 30%. «È fondamentale - sostiene il ministro della Salute **Beatrice Lorenzin** - puntare sulla prevenzione e attuare grandi campagne preventive, dall'obesità al diabete agli stili di vita corretti, che non possono essere il fanalino di coda nell'ambito della spesa sanitaria. Alla prevenzione dobbiamo destinare il 5% della spesa sanitaria, ma siamo ancora al di sotto di questo obiettivo e servirebbero ancora più risorse».

LE MALATTIE CRONICHE

Sono sempre di più i **malati con due o più patologie** (ipertensione, ictus, scompenso cardiaco, diabete, Bpco...). Di qui la necessità di modelli organizzativi incentrati sulle cure territoriali e domiciliari, delegando all'assistenza ospedaliera solo i casi complessi non gestibili dal sistema di cure primarie.

In questo contesto assume un ruolo fondamentale la **medicina generale**, che è chiamata ad assumere un ruolo centrale nel creare quella "rete di servizi" in grado di rispondere alla nuova domanda di salute della popolazione. Un **modello** che pre-suppone interventi differenziati per patologia, in modo tale da consentire ad ogni paziente di ricevere le cure appropriate al momento giusto, nel luogo giusto e secondo un **approccio multidimensionale e multidisciplinare**.

pari a oltre 23,6 milioni di persone che consumano gran parte delle risorse del Servizio Sanitario.

LA PREVENZIONE

Con gli italiani sempre più vecchi e sempre più malati, la sostenibilità del sistema è legata alla capacità dello stesso di promuovere la salute attraverso **efficienti ed efficaci sistemi di prevenzione**.

L'Italia rimane uno degli ultimi Paesi in fatto di prevenzione, anche se le attività in questo ambito variano da regione a regione. La prevenzione di secondo livello - vaccinazioni e screening - presenta un quadro non proprio omogeneo: gli screening oncologici, ad esempio, in Lombar-



«Occorre insomma passare da una logica di tipo prestazionale in cui il paziente è seguito solo quando richiede attivamente assistenza - aggiunge **Solipaca** - ad una presa in carico di tipo globale che non si interrompa alla fine di ogni visita e che preveda invece un raccordo tra i vari specialisti coinvolti».

LE DISEGUAGLIANZE

Le differenze territoriali sono sempre evidenti: per esempio un cittadino di Trento ha un' **aspettativa di vita** alla nascita di 83,5 anni, mentre in Campania l'indicatore scende a soli 80,5 anni. Il sud rimane indietro anche sul fronte della **riduzione della mortalità**. Negli ultimi 15 anni questa è diminuita in tutto il Paese, ma tale riduzione, soprattutto per gli uomini, non ha interessato tutte le regioni: è stata del 27% al nord, del 22% al centro e del 20% al sud.

Gli squilibri sono notevoli anche rispetto alle risorse: la **spesa sanitaria pro capite**, che si attesta mediamente a 1.838 euro, è più elevata a Bolzano (2.255 euro) e decisamente inferiore nel Mezzogiorno, in particolare in Calabria (1.725 euro).

Sulla **speranza di vita alla nascita**, l'Italia si colloca nel grup-



OGGI IN ITALIA...

...oltre un italiano su cinque ha più di 65 anni

...si riducono gli ultracentenari

...ci sono meno morti per problemi di cuore

...si muore di più per malattie psichiche e infettive

...è stabile la quota di italiani sovrappeso e obesi

...diminuiscono i non consumatori di alcolici

...la mortalità più bassa si registra nella Provincia di Trento

...la mortalità più alta si registra in Campania

...la spesa sanitaria è pari al 9% del Prodotto Interno Lordo

...la spesa privata dei cittadini per la salute è in aumento

GLOBAL BURDEN OF DISEASES STUDY

Una serie di indicatori negli ultimi 25 anni: ecco come sta andando la salute nel mondo

■ **LA PRESTIGIOSA RIVISTA "The Lancet"** ha pubblicato alcuni articoli che sintetizzano i dati raccolti dal **Global Burden of Diseases Study (GBD Study)** del 2015. Il **GBD Study** è uno studio dell'**Institute for Health Metrics and Evaluation (Ihme)**, un Centro di ricerca indipendente istituito presso l'**Università di Washington**: 716 scienziati di 515 prestigiose istituzioni in tutto il mondo hanno analizzato la serie storica (dal 1990 al 2015) di **33 indicatori di salute in 188 nazioni**.

Gli indicatori descritti sono: la mortalità per causa, l'aspettativa di vita, la mortalità materna, la mortalità infantile sotto i 5 anni di età, l'incidenza di specifiche patologie, gli anni di vita con disabilità, la prevalenza dei fattori di rischio.

Tra i risultati emerge che l'allungamento dell'aspettativa di vita media e l'invecchiamento della popolazione portano con sé un aumento del peso relativo delle malattie croniche non trasmissibili e della disabilità (misurato in termini di **anni di vita persi a causa della disabilità**). In particolare, il **GBD 2015** rivela, per esempio, che la **mortalità infantile** è diminuita più di quanto si immaginasse; il peso della **mortalità materna** è ancora drammatico in 24 nazioni (con oltre 400 decessi ogni 1000 persone), ma in flessio-

ne; la rilevanza delle **malattie trasmissibili** è significativamente ridotta, soprattutto per effetto di un miglior controllo della malaria e dell'infezione da Hiv/Aids; il **quadro igienico e sanitario**, misurato in termini di qualità degli ambienti di vita, qualità dell'aria in ambienti chiusi e denutrizione infantile è complessivamente migliorato.

Altri esempi: nel caso di Paesi a basso reddito, se da un lato il miglioramento delle condizioni igieniche e della qualità dell'acqua ha contenuto le malattie infettive, dall'altro l'esposizione a uno stile di vita tipico delle nazioni sviluppate ha peggiorato le condizioni di salute (**aumento dell'indice di massa corporea, mancanza del controllo glicemico, peggioramento della qualità dell'aria e utilizzo massiccio di farmaci**).

L'esposizione al fumo di tabacco, per quanto in declino, resta uno dei fattori di rischio con il maggiore impatto sulla salute in tutto il mondo. Si registra inoltre un'importante riduzione della polmonite in età pediatrica grazie ad un'azione mirata congiuntamente verso più fattori di rischio: precarietà delle condizioni igieniche, ridotta qualità dell'aria in ambienti chiusi e dell'acqua, malnutrizione e basso peso corporeo.

po dei Paesi che ha risultati migliori, con valori che oscillano dal 3° posto nell'area Ocse per quanto riguarda gli **uomini** (insieme a Svizzera, Islanda, Israele, Svezia, Spagna, Giappone), al 4° posto per le **donne** (insieme a Giappone, Spagna, Austria, Lussemburgo, Corea).

I FATTORI DI RISCHIO

Per quanto riguarda i fattori di rischio e gli **stili di vita**, l'Italia si trova al 24° posto per la percentuale di **fumatori** adulti, mentre migliora la situazione per quanto riguarda il consumo di **alcol**.

Dato preoccupante è quello rappresentato invece dalle **condizioni di sovrappeso e obesità** tra i bambini, con l'Italia terzultima, prima di Regno Unito e Grecia.

QUALITÀ DELLE CURE

Rispetto ad una serie di indicatori sulla qualità delle cure, per ben due terzi **l'Italia si colloca tra i Paesi con i migliori risultati**: per tasso di ospedalizzazione per asma e

bronchite cronica (2° posto su 32 Paesi), diabete (1° posto su 32 Paesi), ictus (7° posto su 31 Paesi) e per sopravvivenza per cancro alla cervice uterina (3° posto su 25 Paesi). Per quanto riguarda la rete di **assistenza long-term care**, i posti-letto si rivelano molto pochi sul totale nazionale: in Italia sono circa il 19%, rispetto al 53% di Germania e alla media Ocse del 49,7%.

LA SPESA SANITARIA

In Italia è pari a circa il **9% del Pil**, percentuale molto vicina alla media dei paesi Ocse, ma inferiore a quella degli Stati Uniti (17%) e a quella di alcuni Paesi come Francia, Svizzera, Paesi Bassi e Germania.

Un'Italia insomma piuttosto fragile, chiamata ad alzare il livello di attenzione soprattutto per quanto riguarda cronicità, prevenzione e stili di vita salutari, aspetti chiave che, se ben amministrati, contribuiscono alla maggior sostenibilità di tutto il sistema sanitario.

Salute e disabilità, finalmente varati i nuovi Lea

■ **DOPO 15 ANNI DI ATTESA**, sono stati pubblicati lo scorso 18 marzo sulla Gazzetta Ufficiale i nuovi **Livelli essenziali di assistenza (Lea)**, con l'elenco delle prestazioni e dei servizi che lo Stato deve assicurare ai cittadini. Gratuitamente, o al costo del solo ticket. Contestualmente è stato aggiornato anche il **Nomenclatore tariffario**.

Il decreto, firmato a inizio anno dal presidente del Consiglio **Paolo Gentiloni**, contiene alcune importanti novità, che riguardano la **salute** e la **disabilità** in tutte le loro declinazioni: dalle protesi e gli ausili per chi ha una disabilità motoria, alle prestazioni per l'autismo; dalle terapie per le malattie croniche e rare, allo screening per la sordità; dai vaccini, alla specialistica ambulatoriale; dalla ludopatia, alla terapia del dolore.

L'investimento complessivo è pari **800 milioni di euro** annui di spesa aggiuntiva, vincolata a carico del Servizio Sanitario Nazionale: una somma sulla quale le Regioni, in quanto enti erogatori dei servizi sanitari, hanno espresso dubbi e che giudicano insufficiente. Secondo il loro parere, per garantire in toto il nuovo pacchetto di prestazioni sarebbe necessario almeno il doppio.

Task force per il monitoraggio

Al momento, gli 800 milioni di euro stanziati dalla legge di stabilità per il 2017 risultano così distribuiti nei diversi livelli assistenziali: **600 milioni per l'assistenza distrettuale** (di cui 380 milioni per la specialistica e 153 milioni per le protesi), **220 milioni per la prevenzione sanitaria** (vaccini) e i 20 milioni di euro aggiuntivi derivano da un risparmio dovuto al trasferimento di prestazioni dall'assistenza ospedaliera ad altri ambiti assistenziali.

Il Decreto prevede l'istituzione di una **Commissione nazionale** che monitorerà il contenuto dei Lea, escludendo prestazioni giudicate nel tempo obsolete e valutando di erogare a carico del Servizio Sanitario Nazionale trattamenti che in futuro potranno dimostrarsi innovativi: «*In questo modo* - sottolinea il ministro della Salute **Beatrice Lorenzin** - *per l'aggiornamento*



Beatrice Lorenzin

Pubblicato l'elenco delle prestazioni e dei servizi garantiti dal Sistema Sanitario. Novità importanti, ma Regioni scettiche sulle somme stanziare

dei Lea non bisognerà attendere altri quindici anni».

È inoltre prevista una **task force** composta da ministero, Iss, Aifa, Agenas e Nas per un costante monitoraggio dell'applicazione dei nuovi Lea in tutte le regioni, con report trimestrali da inoltrare al ministero.

Ecco, nel dettaglio, le principali novità.

Il nuovo nomenclatore della specialistica ambulatoriale

Il nuovo nomenclatore prevede al necessario e atteso aggiornamento del nomenclatore disciplinato dal decreto ministeriale 22 luglio 1996, includendo

prestazioni tecnologicamente avanzate ed eliminando quelle ormai obsolete.

Vengono introdotte numerose procedure diagnostiche e terapeutiche che nel 1996 avevano carattere quasi "sperimentale", oppure erano eseguibili in sicurezza solo in regime di ricovero, ma che oggi sono entrate nella pratica clinica corrente e possono essere erogate in ambito ambulatoriale.

Il nomenclatore individua chiaramente tutte le **prestazioni di procreazione medicalmente assistita** che saranno erogate a carico del Servizio Sanitario Nazionale (fino ad oggi erogate solo in regime di ricovero); rivede profondamente l'elenco delle prestazioni di **genetica** e, per ogni singola prestazione, fa riferimento ad un elenco puntuale di patologie per le quali è necessaria l'indagine su un determinato numero di geni; introduce la **consulenza genetica**, che consente di spiegare al paziente l'importanza e il significato del test al momento dell'esecuzione, le implicazioni connesse al risultato al momento della consegna del referto ed eventualmente di fornire allo stesso il sostegno necessario per affrontare situazioni spesso emotivamente difficili; introduce infine prestazioni di elevatissimo contenuto tecnologico (adroterapia) o di tecnologia recente (enteroscopia con



microcamera ingeribile, radioterapia stereotassica).

Il nuovo nomenclatore dell'assistenza protesica

Fermo al 1999, ora viene finalmente aggiornato, con i **dispositivi tecnologici più recenti**.

Consentirà, tra l'altro, di prescrivere **ausili informatici** e di **comunicazione** (inclusi i comunicatori oculari e le tastiere adattate per persone con gravissime disabilità), **apparecchi acustici a tecnologia digitale**, **attrezzature domotiche** e sensori di comando e controllo per ambienti (allarme e telesoccorso), **posaterie e suppellettili adattati** per le disabilità motorie, barella adattata per la doccia, **scooter a quattro ruote**, carrozzine con sistema di verticalizzazione, **carrozze per grandi e complesse disabilità**, sollevatori fissi e per vasca da bagno, **sistemi di sostegno nell'ambiente bagno** (maniglioni e braccioli), carrelli servoscala per interni, arti artificiali a tecnologia avanzata e **sistemi di riconoscimento vocale** e di **puntamento con lo sguardo**.

Revisione dell'elenco delle malattie rare

Il provvedimento prevede un consistente ampliamento dell'elenco delle malattie rare, realizzato mediante l'inserimento di **oltre un centinaio di nuove entità** tra singole malattie rare e gruppi di malattie. Ad esempio, sono inserite nell'elenco la sarcoidiosi, la sclerosi sistemica progressiva e la miastenia grave. Da notare come le prestazioni concernenti le malattie rare sono erogate in regime di esenzione.

Revisione dell'elenco delle malattie croniche

Importanti revisioni sono apportate anche all'elenco delle malattie croniche. Ad esempio, vengono introdotte **sei nuove patologie esenti**: sindrome da talidomide, osteomielite cronica, patologie renali croniche, rene policistico autosomico dominante, endometriosi negli stadi clinici "moderato" e "grave", broncopneumopatia cronico ostruttiva negli stadi clinici "moderato", "grave" e "molto grave".

Vengono inoltre spostate tra le malattie croniche alcune patologie già esenti come malattie rare, quali la malattia celiaca, la **sindrome di Down**, la **sindrome di Klinefelter** e le connettiviti indifferenziate. Per la maggior parte delle malattie incluse nell'elenco, sono individuate una

NOMENCLATORE DEGLI AUSILI

Andrich: «Passo in avanti, pur tra alcune perplessità. Il portale Siva pronto ad offrire supporto agli utenti»

■ **«CON I NUOVI LEA** - commenta l'ingegner **Renzo Andrich**, del Centro di Innovazione e Trasferimento Tecnologico della Fondazione Don Gnocchi - *vede finalmente la luce il tanto atteso nuovo Nomenclatore degli ausili, dopo quasi 18 anni che hanno visto una radicale evoluzione tecnologica nel settore.*



Renzo Andrich

«*Nasce tra tante perplessità da parte delle associazioni di persone con disabilità e di varie aziende del settore e con l'incertezza su quando effettivamente diverrà operativo: prima infatti che il ministero della Salute possa fissare le tariffe di riferimento per gli ausili su misura (il cosiddetto "Elenco 1") e che ciascuna Regione stabilisca le modalità concrete di acquisizione e fornitura, potrebbero passare anche diversi mesi.*

Secondo Andrich vanno tuttavia rilevati numerosi elementi positivi e innovativi contenuti nel nuovo Nomenclatore, che segnano un bel passo in avanti nel nostro vetusto sistema di assistenza protesica.

«*Anzitutto - sottolinea - siamo di fronte*

a una struttura finalmente organica e logica, dove non ci sono incertezze interpretative sulle definizioni dei dispositivi elencati e sui rispettivi aggiuntivi, riparazioni e lavorazioni.

«*In altre parole c'è una semplificazione della nomenclazione in certi settori, che richiedevano a volte ai medici vere e proprie "acrobazie prescrittive" e il frequente ricorso*

alla cosiddetta "riconciliabilità" (spesso poi negata dalle Aziende sanitarie locali in sede di autorizzazione), con ripercussioni sui tempi di attesa per l'utente. Vengono poi introdotti molti ausili importanti, finora assenti, soprattutto nel campo dell'attività di vita quotidiana, della cura della casa, della comunicazione interpersonale, nel controllo dell'ambiente e nell'uso di computer, tablet e smartphone.

«*All'interno del portale Siva della Fondazione (www.portale.siva.it) stiamo preparando la struttura informatica per il nuovo nomenclatore, in modo che possa essere visibile a partire dal giorno stesso in cui entrerà effettivamente in vigore.*

serie di prestazioni fruibili in esenzione.

Alcune particolari malattie sono individuate puntualmente, in quanto le necessità assistenziali dei pazienti sono estese e variabili. In tal caso, per garantire una maggiore flessibilità assistenziale, il medico le individuerà di volta in volta.

Vaccini

È prevista l'introduzione di nuovi vaccini come anti-papillomavirus, anti-pneumococco, anti-meningococco e l'estensione a nuovi destinatari: ad esempio, per il papillomavirus, il vaccino viene erogato anche agli adolescenti maschi.

Screening neonatale

Nei nuovi Lea è stato introdotto lo screening neonatale per la **sordità** congenita e la cataratta congenita e l'estensione a tutti i nuovi nati dello screening neonatale.

Endometriosi

Viene previsto l'inserimento dell'endo-

metriosi nell'elenco delle patologie croniche e invalidanti, negli stadi clinici "moderato" e "grave". Di conseguenza, si riconosce alle pazienti il diritto ad usufruire in esenzione di alcune prestazioni specialistiche di controllo. Si stimano circa 300 mila esenzioni.

Celiachia

La celiachia diviene, da malattia rara, una malattia cronica. Ciò in quanto il percorso diagnostico di tale patologia non risulta, ad oggi, tortuoso, lungo e oneroso come avviene per i malati rari. Viene mantenuta la disciplina della concessione degli alimenti ai celiaci.

Autismo

Il nuovo decreto recepisce la **Legge 134 del 2015**, che prevede l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza per la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato dei disturbi dello spettro autistico.

Pazienti cronici, la Lombardia "modello" per la presa in carico

■ **ASSESSORE AL WELFARE** della più importante regione italiana, che ha fatto della "libertà di scelta del cittadino" la propria bandiera. La Giunta lombarda ha recentemente approvato un importante tassello attuativo della **legge di riforma 23/2015 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**.

«Nelle scorse settimane - spiega **Giulio Gallera** - abbiamo approvato un'importantissima delibera che definisce il riordino della rete di offerta e le modalità di presa in carico dei pazienti cronici e fragili. È un passo decisivo per l'attuazione della legge di evoluzione del sistema sociosanitario regionale, che oggi rappresenta un modello unico in Italia e che migliorerà la qualità della vita ai cittadini lombardi garantendo nel contempo una maggiore appropriatezza delle cure e quindi della spesa. Per i pazienti cronici,

L'assessore Gallera illustra le novità: «Un passo decisivo per migliorare la qualità di vita di oltre 3 milioni di cittadini lombardi». Il ruolo del privato

abbiamo pensato che fosse necessaria una loro presa in carico globale da parte di un unico soggetto "gestore": in questo modo non dovranno più preoccuparsi di prenotare visite, perché ci sarà un'équipe che lo farà per loro e che li seguirà durante tutto il loro percorso di cura».

Considerato che in Lombardia l'assistenza ai pazienti cronici riguarda oltre 3 milioni

di persone, quale ruolo effettivo avranno i soggetti privati in questo nuovo disegno di gestione della cronicità, un settore che peraltro vede da sempre attiva anche la **Fondazione Don Gnocchi**? Come potrà avvenire questa collaborazione ed essere declinata in una logica di partnership, evitando di identificare nel privato il semplice affidatario di un servizio che il pubblico non è sempre in grado di garantire?

«Il mondo del privato, accanto a quello pubblico, avrà un ruolo molto importante nella presa in carico del paziente cronico. Nel provvedimento, che attua quanto previsto dal "Piano nazionale della cronicità", abbiamo definito nello specifico il ruolo del "gestore", ovvero di chi sarà titolare della presa in carico e garantirà il coordinamento e l'integrazione tra i differenti livelli di cura e i vari attori. Possono essere gestori, le strutture sanitarie e sociosanitarie pubbliche o private accreditate e a contratto con il Sistema sanitario lombardo, le cooperative di medici di Medicina generale o il Medico di Medicina Generale singolo come co-gestore di una struttura accreditata e a contratto.

«Il gestore rivestirà un ruolo centrale

perché sottoscrive il patto di cura con il paziente e redige il Piano assistenziale individuale. Si occuperà inoltre di prendere in carico il paziente, anche attraverso la prenotazione delle prestazioni, e di erogare le prestazioni previste dal Piano Assistenziale, direttamente o tramite partner accreditati. Il suo compito sarà poi quello di monitorare l'aderenza del paziente al percorso programmato. Affinché chi si candida a diventare gestore possa avere contezza di servizio e prestazioni che dovrà garantire, abbiamo introdotto il "set di riferimento": l'insieme delle attività correlate alla patologia cronica che contribuiscono a individuare la tariffa».



Giulio Gallera

Uno dei temi da sempre più dibattuti a livello nazionale è sicuramente la ripartizione delle risorse e in particolare del fondo sanitario nazionale, in un quadro che ha visto in questi anni le Regioni sempre più protagoniste e impegnate oggi nel difficile compito di

contenere la spesa. Questo nuovo sistema lombardo di gestione delle cronicità potrà avvalersi di risorse adeguate e sarà effettivamente in grado di offrire ai cittadini servizi sempre più qualificati?

«La Regione Lombardia rappresenta

una realtà d'avanguardia a livello nazionale e internazionale e continua a investire in campo sanitario: per quanto riguarda il solo 2017, lo sta facendo con oltre 200 milioni di euro di risorse proprie destinate all'ammmodernamento delle infrastrutture, all'attuazione della riforma sanitaria, al potenziamento delle apparecchiature tecnologiche e dei sistemi informativi. Di questa somma, circa 80 milioni di euro li abbiamo destinati all'attuazione della legge 23 attraverso la realizzazione di progetti con vocazione territoriale e la costruzione di una rete di servizi su tutto il territorio regionale attraverso l'incremento delle reti di patologia e della rete dell'emergenza urgenza.

«L'obiettivo è rafforzare la capillarità sul territorio della rete di cura e assistenza e infatti abbiamo destinato le risorse alla realizzazione di 8 Pot (Presidi ospedalieri territoriali) e 7 Presst (Presidi sociosanitari territoriali) che si aggiungono a quelli già esistenti. Ad essere finanziate, sono tutte le Asst e Fondazioni Irccs per un totale di 215 interventi.

«Le risorse stanziare rientrano nell'ambito del più ampio e pluriennale piano regionale di investimenti in materia di infrastrutture e apparecchiature sanitarie ad alta tecnologia del valore di 500 milioni di euro, dove si colloca uno specifico programma straordinario in tema di edilizia e tecnologie sanitarie. Di questi 500 milioni, 190 fanno capo al VII atto integrativo sottoscritto con i ministeri della Salute e dell'Economia, 16 milioni riguardano il piano di prevenzione incendi sottoscritto con il ministero della Salute e 300 milioni arrivano dal bilancio regionale per il triennio 2017-2019».



LA SFIDA DELL'INTEGRAZIONE

La Fondazione pronta a fare la propria parte: «La vocazione all'assistenza è nel nostro dna»

■ «PRENDERE IN CARICO UN PAZIENTE, specie un paziente cronico, vuol dire accompagnarlo sempre, soprattutto quando necessita di un cambiamento di setting assistenziale. La sfida più impegnativa non è occuparsi di lui quando è ricoverato in Rsa, o accolto in un Centro diurno, o assistito a domicilio, ma seguirlo nel suo percorso e aiutarlo a percorrere il giusto cammino». L'ingegner **Marco Campari**, consigliere delegato della Fondazione Don Gnocchi, delinea così una delle svolte che la sanità oggi ha di fronte: quella della cronicità. Un campo nel quale la "Don Gnocchi" agisce a pieno titolo ormai da decenni.

Cronicità e innovazione tecnologica: la peculiarità della Fondazione è quella di tenere insieme due aspetti così attuali e allo stesso tempo così distanti...

«La cronicità e la riabilitazione assistita con le moderne tecnologie sono temi nei quali la Fondazione è profondamente coinvolta. La cronicità comporta la presa in carico del paziente, che è per definizione un paziente pluripatologico e che necessita di assistenza in diversi setting: l'ospedale certamente, ma una volta dimesso ecco la fase riabilitativa e poi l'assistenza sociosanitaria di vario tipo, fino al domicilio... Oggi la vera sfida è accompagnare il paziente nel suo percorso, seguendolo passo dopo passo con appropriatezza.

E per garantire la "continuità assistenziale" è fondamentale fare memoria della storia clinica del paziente. La Fondazione Don Gnocchi si è dotata di un potente strumento informativo, che le consente di seguire con facilità il percorso del paziente: uno strumento che è in fase di applicazione e sarà diffuso in tutti i Centri. Questo è per noi un elemento qualificante, che nel tempo ci consentirà di garantire un alto livello di assistenza. È un investimento rilevante, che ci aiuterà a realizzare ancora meglio la nostra missione».

Possiamo dire che i mutilati di don Carlo oggi sono diventati gli anziani, i disabili, le persone in stato vegetativo, i pazienti cronici...

«L'opera del nostro fondatore è stata tutta orientata all'assistenza di bambini e ragaz-

zi con un ampio spettro di bisogni assistenziali, che per per gran parte furono affrontati al di fuori degli ospedali. È una vocazione all'assistenza - oggi diremmo alla "presa in carico" - che è radicata nel dna della Fondazione. E la "Don Gnocchi" ha continuato negli anni ad occuparsi principalmente dei post-acuti, cercando di rispondere efficacemente ai loro bisogni e a quelli delle loro famiglie. Oggi gli scenari sono cambiati: con l'aumento così rapido dell'età, i pazienti cronici sono diventati una

popolazione numericamente significativa e l'assorbimento di risorse per la salute dei cronici è altissimo. Certo, i pazienti cronici costano molto e consumano una larga quota del fondo sanitario nazionale. Ne fatti la Fondazione si è ritrovata ad occupare uno spazio che oggi sta diventando sempre più importante e delicato. Insomma, ci siamo e vogliamo attrezzarci per continuare a rispondere a questa domanda nella maniera più ampia ed efficace possibile... Ed è un terreno sul quale il "non profit" può dare un contributo significativo».

Di qui la necessità di una piena integrazione tra pubblico e privato...

«Oggi questa integrazione è assolutamente indispensabile e io penso che la politica debba fare questo sforzo. La Lombardia ha varato una riforma molto delicata, con cui ha fatto davvero un salto in avanti: è la prima regione in cui è possibile sperimentare davvero la presa in carico dei cronici e il tema della continuità assistenziale.

Ora la Regione dovrà necessariamente trovare la formula della corretta collaborazione tra pubblico e privato, profit e non profit, ed è necessario che il privato sia fortemente coinvolto, non tanto e non solo nell'erogare servizi, quanto nel programmare. La vera sfida oggi è realizzare insieme nuovi modelli di assistenza. La Fondazione Don Gnocchi è a disposizione per fare la propria parte in questa sorta di "patto con il paziente", per occuparsi del suo stato di salute, accompagnando lui e la sua famiglia nei percorsi più appropriati e con le prestazioni necessarie nei diversi setting assistenziali. Con l'obiettivo di migliorare la sua qualità di vita e contribuire alla sostenibilità del sistema».



Marco Campari

Anche la Fondazione nell'Arìs: «Ecco le nostre linee di impegno»

■ ESSERE UNA "CASA DI VETRO", al cui interno tutti possono guardare: **trasparente** e **attenta alle "periferie"**. Promuovere il **lavoro in rete**, perché nessuno è un'isola. Migliorare ulteriormente la **formazione** degli operatori e puntare sempre più all'**eccellenza**.

Queste le priorità e le linee d'impegno per padre **Virginio Bebber**, camilliano, eletto nello scorso marzo nuovo presidente dell'**Associazione Religiosa degli Istituti Socio-sanitari (Arìs)**, che riunisce complessivamente 235 strutture cattoliche e a cui ha recentemente aderito anche la **Fondazione Don Gnocchi**.

Padre Bebber - oggi superiore della Comunità della Casa di cura San Camillo di Cremona - è stato nominato per 5 anni dall'Assemblea generale di Arìs, riunitasi a Roma.

Su quali punti concentrerà il suo impegno alla guida dell'associazione che dal 2016 ha un nuovo statuto, approvato dal Consiglio episcopale permanente della Cei, in sostituzione del precedente del 1990? Quali le sfide e le priorità dal punto di vista sanitario?

«Va ricordato prima di tutto che la crisi

“DON GNOCCHI”: ACCOLTA LA RICHIESTA

■ A SEGUITO DI ISTANZA presentata alla fine del 2016, la **Fondazione Don Gnocchi** è entrata a far parte dell'Arìs (**Associazione Religiosa Istituti Socio-sanitari**). Lo scorso 22 febbraio il Consiglio nazionale dell'Arìs ha infatti esaminato e accolto favorevolmente la richiesta di adesione, iscrivendo la **Fondazione Don Gnocchi** tra le strutture associate. L'Associazione Religiosa Istituti Socio-sanitari è attiva in ambito nazionale da oltre cinquant'anni e rappresenta una realtà di istituzioni particolarmente vasta e complessa, sia per le finalità che per l'eterogeneità delle attività, con particolare riguardo alle strutture sanitarie e socio-sanitarie.

Le priorità del nuovo presidente Bebber: trasparenza, eccellenza, reti e formazione. La legge sulle Dat? «Le nostre strutture siano sempre per la vita»

economica ha costretto **11 milioni d'italiani a rinunciare alle cure**. Già da alcuni anni ho denunciato in **Lombardia** l'avanzare di una povertà strisciante, che spinge persone, all'atto del pagamento del ticket, ad annullare le visite o le prestazioni prenotate. Molte delle nostre strutture in Lombardia praticano da tempo tariffe agevolate e, per quanto ci riguarda, è questa la direzione da intraprendere o sulla quale proseguire. Credo però che **lo Stato dovrebbe rivedere la politica dei ticket**, altrimenti il risparmio di oggi rischia di tradursi in aumento delle malattie e della spesa sanitaria nazionale nei prossimi anni».

In che modo la trasformazione dello "statuto" della medicina e le questioni del fine vita interpellano l'Arìs dal punto di vista pastorale?

«La nostra **mission** è guardare i pazienti terminali negli occhi, accudirli, accompagnarli con le migliori possibilità offerte dalla medicina, le cure palliative. Rifugiando l'**accanimento terapeutico**, ma mettendoli in condizioni di vivere bene gli ultimi istanti di vita. La morte è un momento di straordinaria intensità umana e cristiana e la pastorale è **vicinanza, saper pregare con il malato, dire una parola che conforti**. E consiste soprattutto nell'**accompagnare con affetto**».

La preoccupa il disegno di legge sul fine vita e le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento approvato dalla Camera e che sarà ora esaminato dal Senato?

«Le nostre strutture sono e dovranno continuare ad essere **per la vita**, mai per la morte. La legislazione attuale contempla già oggi l'**accompagnamento del fine vita** con le **cure palliative** e la sedazione. Il nodo vero è che andrebbero garantite in modo equo in ogni Regione, senza costringere i pazienti a peregrinare da un luogo all'altro. La questione è molto delicata, ma ribadisco che il medico è per la vita, non per la morte. Occorre lasciargli, in scienza e coscienza, la valutazione e la responsabilità delle decisioni, pur nel confronto con il paziente e i suoi familiari. Non si può pensare di prescindere dall'**alleanza fra medico e paziente**. In ogni caso, rivendichiamo per le nostre strutture e per i sanitari che vi operano, sulla base di una loro libera **opzione di coscienza**, l'impegno di applicare rigorosamente la legge in approvazione sulle Dat, salvo la facoltà di non assumersi la responsabilità di assistere pazienti la cui dichiarazione



Padre Virginio Bebber

anticipata di trattamento faccia presumere un conflitto difficilmente sanabile con il nostro fermo orientamento etico. Massimo rispetto per la legge, chiediamo però **rispetto anche per la nostra libertà di coscienza**. In tema di fine vita, si va profilando una soluzione legislativa che, in particolare per quanto concerne "**idratazione e nutrizione**" (le quali vengono considerate cura e non semplici elementi basilari di sostegno vitale), lascia aperto un vasto campo di dissenso etico-antropologico che non può essere sanato da una norma del diritto positivo, per quanta considerazione e rispetto meriti il Parlamento e la funzione legislativa che, in virtù del suo titolo di rappresentanza popolare, gli compete».

Quali sono le linee operative definite dall'assemblea generale di Arìs?

«Essenzialmente due. Anzitutto **spingere i nostri associati a lavorare in rete**. A non sentirsi isole, perché oggi nessuno può essere autosufficiente, il che non è voler entrare nel merito delle singole gestioni, ma condividere. Solo una rete efficiente può dare risposte globali e adeguate alle esigenze odierne.

I NUMERI DELL'ARIS 26 MILA POSTI-LETTO, OLTRE 50 MILA OPERATORI

■ L'ARIS è attiva in ambito nazionale da oltre cinquant'anni e rappresenta una realtà di Istituzioni vasta e complessa, sia per le finalità che per l'eterogeneità delle attività. È costituita da strutture sanitarie e socio-sanitarie che raggruppano le seguenti sezioni:



- 24 Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
- 17 ospedali classificati
- 9 presidi
- 34 Case di cura
- 101 Centri di riabilitazione
- 23 Residenze Sanitarie Assistenziali ed ex-istituti psichiatrici

I valori, le finalità e gli strumenti di azione della vita associativa sono definiti dalle norme statutarie, che sono state recentemente aggiornate e approvate dalla Cei per recepire le nuove istanze associative e adeguare le strutture alle nuove realtà delle Regioni.

Le strutture aderenti all'Associazione, rappresentano una rilevante componente del mix pubblico-privato, operante senza fine di lucro, con un'offerta globale di assistenza socio-sanitaria sul territorio nazionale di circa 26 mila posti-letto, di cui 15 mila circa dell'area ospedaliera (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere scientifico, ospedali classificati, presidi e case di cura) e di circa 11 mila posti-letto dell'area extraospedaliera (Centri di riabilitazione, Residenze Sanitarie Ssistenziali, altre strutture).

Circa 10 mila sono inoltre gli assistiti dell'area semiresidenziale e ambulatoriale in carico ai centri di riabilitazione ed alle residenze sanitarie assistenziali.

Il personale operante nelle strutture Arìs supera le 50 mila unità.



«La seconda priorità è puntare sempre più all'**eccellenza** e migliorare ulteriormente la **formazione** degli operatori, non solo dal punto di vista tecnico, ma nell'**apporto umano all'ammalato**. Per questo non basta fornire competenze tecnico-scientifiche al massimo livello; occorre mettere tanto cuore nelle mani che curano».

Su quali priorità si concentrerà il suo impegno nei prossimi cinque anni?

CURE PALLIATIVE.

Accanto ai malati terminali, l'adesione alla Federazione

■ LA FONDAZIONE Don Gnocchi ha aderito, in qualità di nuovo socio, alla **Federazione Cure palliative-Onlus**, che rappresenta oggi il soggetto federativo più importante nel mondo dell'associazionismo nelle cure palliative. La Federazione persegue il fine della **solidarietà umana e sociale** nei confronti dei malati e dei loro familiari, nei settori della cura, dell'assistenza sociale e socio-sanitaria e della formazione, operando in unità di intenti con la Società Italiana di Cure Palliative. Nata nel 1999, la Federazione coordina un totale di 74 realtà non profit su tutto il territorio nazionale. L'adesione alla Federazione si inserisce nell'ambito di attività che la "Don Gnocchi" svolge nei suoi tre **Hospice (Milano-Palazzolo, Monza e Marina di Massa)**, unendo alla degenza il servizio di cure palliative domiciliari e di assistenza domiciliare integrata.

«Dobbiamo rendere **più visibile la presenza dell'Arìs nel tessuto sanitario del Paese**, nel quale occupiamo una posizione non certo di nicchia. Il 98% delle nostre strutture è accreditato e a contratto con il Servizio Sanitario Nazionale o regionale e copriamo quasi l'80 per cento della riabilitazione per bambini e anziani. Vogliamo essere **interlocutori del ministero** e sentirci attori in questo scenario. È inoltre urgente una maggiore **attenzione alle periferie**».

NEURORIABILITAZIONE.

C'è anche la Fondazione tra i promotori della Rete

■ LA FONDAZIONE Don Gnocchi è fra i promotori della **Rete delle Neuroscienze e della Neuroriabilitazione**, associazione di collegamento tra gli Irccs di diritto pubblico e privato che operano nel settore. L'obiettivo della Rete è quello di favorire la diffusione delle informazioni inerenti l'attività clinico-scientifica e coordinare le azioni a livello internazionale volte ad aumentare il rilievo e la competitività delle realtà che operano nell'ambito delle **neuroscienze e della neuroriabilitazione**. La Rete ha inoltre lo scopo di agevolare e promuovere la ricerca e le attività di formazione, favorendo lo scambio di dati e risultati scientifici, l'accesso a tecnologie complesse e lo sviluppo di progetti comuni, per migliorare la prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle malattie neurologiche, neuro-psichiatriche e delle patologie connesse.

«Fedeli ministri della vita»: la Carta degli operatori sanitari

■ **SOSTENERE LA FEDELTA'** etica dell'operatore sanitario, nelle scelte e nei comportamenti in cui prende corpo il servizio alla vita. Fedeltà che viene delineata seguendo le tre tappe principali dell'esistenza umana: **generare, vivere e morire**. È l'obiettivo della "Nuova carta degli operatori sanitari", presentata lo scorso febbraio in Vaticano, in occasione della XXV Giornata mondiale del malato.

Strumento per una seria preparazione e formazione continua sul piano etico degli operatori sanitari, la Carta si rivolge non solo alle classiche figure professionali sanitarie (**personale medico, infermieristico e ausiliario**), ma anche alle altre figure che a vario titolo operano nel mondo della salute: **biologi, farmacisti, operatori sanitari del territorio, amministratori, legislatori in materia sanitaria, operatori nel settore pubblico e privato...**

Persone che svolgono il loro lavoro in una relazione interpersonale, contraddistinta dalla fiducia di una persona segnata dalla sofferenza e dalla malattia che ricorre alla scienza e alla coscienza di un operatore sanitario che le va incontro per assisterla e curarla.

A questi è richiesta una particolare responsabilità nello svolgimento del loro servizio e la Carta vuole contribuire a for-

Presentato in Vaticano il nuovo testo che vuole offrire linee-guida chiare sui problemi etici che devono affrontare quanti sono impegnati nell'ambito della salute

mare e mantenere la dovuta competenza professionale e la particolare vocazione a "ministri della vita".

Il testo aggiorna la prima edizione pubblicata nel 1995 e, come il precedente, è stato curato dal **Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari** che da quest'anno è confluito nel nuovo **Dicastero per il servizio dello sviluppo umano integrale**.

Il sussidio - illustrato nella conferenza di presentazione da monsignor **Jean-Marie Mupendawatu**, segretario delegato del nuovo Dicastero e già segretario del Pon-

tificio Consiglio e dal professor **Antonio Gioacchino Spagnolo**, ordinario di Bioetica all'Università Cattolica di Roma - è strutturato in tre sezioni dedicate a "generare", "vivere", "morire", quali momenti di riflessioni etico-pastorali.

La dignità dell'embrione

Nella sezione del "generare" sono stati meglio specificati i criteri per la cura dell'**infertilità** e il riferimento ai **metodi naturali** non solo per la regolazione della fertilità, ma anche come metodi per ottenere una gravidanza. È stato inserito anche un articolo sul **congelamento di tessuto ovarico**, risposta eticamente sostenibile nel caso di terapie oncologiche che possono alterare la fertilità della donna.

Vengono inoltre presi in considerazione i nuovi tentativi di generazione umana in laboratorio: tra gameti umani e animali, di gestazione di embrioni umani in uteri animali o artificiali, di riproduzione asessuale di esseri umani mediante fissione gemellare, **clonazione**, partenogenesi o altre tecniche consimili.

«*Tutti procedimenti* - ha spiegato il professor Spagnolo - *che contrastano con la dignità umana dell'embrione e della procreazione, per cui sono da considerarsi moralmente inaccettabili. Tra le diagnosi prenatali, accettabili ad alcune condizioni, viene stigmatizzata, invece la diagnosi preimpianto come espressione di una mentalità eugenetica che legittima l'aborto selettivo per impedire la nascita di bambini affetti da varie malattie.*»

La salute è diritto di tutti

Nella sezione del "vivere" è confermata la posizione di sempre riguardo all'**aborto** e sono stati inseriti articoli riguardo alla riduzione embrionale, intercezione, contragestazione, feti anencefalici, gravidanze ectopiche e tutela del diritto alla vita.

Agli operatori sanitari e alle loro associazioni professionali la Carta chiede di farsi promotori di una **sensibilizzazione**



Monsignor Jean-Marie Mupendawatu presenta la "Nuova Carta degli operatori sanitari"

ti e ciò soprattutto nel caso delle cosiddette "malattie rare" e "neglette", alle quali si accompagna il concetto di "farmaci orfani".

Morire: la frontiera finale

Nella sezione del "morire" è centrale l'atteggiamento davanti al malato nella **fase terminale della malattia**, luogo di verifica della professionalità e delle responsabilità etiche degli operatori sanitari.

Il medico non è «un mero esecutore» delle richieste di un paziente e conserva «il diritto e il dovere di sottrarsi a volontà diverse dalla propria coscienza».

Così, anche se l'eutanasia è richiesta «in piena coscienza» dal soggetto interessato, nessun operatore sanitario può farsi «tutore esecutivo di un diritto inesistente». Ed eventuali legalizzazioni dell'eutanasia «cessano di essere una vera legge civile, moralmente obbligatoria per la coscienza», suscitando invece «un grave e preciso obbligo di opporsi ad esse mediante l'**obiezione di coscienza**».

Tema ugualmente rilevante è quello della **nutrizione e idratazione**, anche artificialmente somministrate, considerate tra le cure di base dovute al morente, quando non risultino troppo gravose o di

delle istituzioni, degli enti assistenziali, dell'industria sanitaria, affinché il diritto alla tutela della salute sia esteso a tutta la popolazione, affinché si arrivi a una giustizia sanitaria, salvaguardando la sostenibilità sia della ricerca che dei sistemi sanitari.

Sul piano sociale, il testo si sofferma sul tema dell'**accesso ai farmaci** e alle **tecnologie disponibili** da parte della popolazione, accesso che ancora oggi - specie nei Paesi in via di sviluppo e in quelli caratterizzati da instabilità politica o da scarse risorse economiche - non è garantito a tut-

GIORNATA MONDIALE DEL MALATO

Papa Francesco: «Ottimizzare le risorse significa utilizzarle in modo etico e solidale»

■ «**SE C'È UN SETTORE** in cui la cultura dello scarto fa vedere con evidenza le sue dolorose conseguenze è proprio quello sanitario. Quando la persona malata non viene messa al centro e considerata nella sua dignità, si ingenerano atteggiamenti che possono portare addirittura a speculare sulle disgrazie altrui. E questo è molto grave!».

Sono parole di **Papa Francesco**, pronunciate davanti ai partecipanti all'incontro promosso dalla **Commissione Carità e Salute della Conferenza Episcopale Italiana**, in occasione dei 25 anni della Giornata mondiale del malato e dei 20 anni dell'Ufficio nazionale per la Pastorale della salute.

«*Occorre essere vigilanti* - ha aggiunto il Santo Padre - *soprattutto quando i pazienti sono anziani con una salute fortemente compromessa, se sono affetti da patologie gravi e onerose per la loro cura o sono particolarmente difficili, come i malati psichiatrici. Il modello aziendale in ambito sanitario, se adottato in modo indiscriminato, invece di ottimizzare le risorse disponibili rischia di produrre scarti umani. Ottimizzare le risorse significa utilizzarle in modo etico e solidale e non penalizzare i più fragili.*

Al primo posto c'è l'**inviolabile dignità di ogni persona umana dal momento del suo concepimento fino al suo ultimo respiro. Non ci sia solo il denaro a orientare le scelte politiche e amministrative, chiamate a salvaguardare il diritto alla**

alcun beneficio. La loro sospensione non giustificata può avere il significato di un vero e proprio atto eutanasi, ma è obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente.

La Carta conferma infine l'eticità della **sedazione palliativa profonda** nelle fasi prossime al momento della morte, attuata secondo corretti protocolli etici e sottoposta ad un continuo monitoraggio. Sullo sfondo di questa sezione resta la «**tutela della dignità del morire**, nel senso di rispettare il malato nella fase finale della vita, escludendo sia di anticipare la morte (eutanasia), sia di dilazionarla con il cosiddetto "accanimento terapeutico"».

salute sancito dalla Costituzione italiana, né le scelte di chi gestisce i luoghi di cura. La crescente povertà sanitaria tra le fasce più povere della popolazione, dovuta proprio alla difficoltà di accesso alle cure, non lasci nessuno indifferente e si moltiplichino gli sforzi di tutti perché i diritti dei più deboli siano tutelati».

La storia della Chiesa italiana conosce tante "locande del buon samaritano", dove i sofferenti hanno ricevuto l'olio della consolazione e il vino della speranza.

«*Penso in particolare alle numerose istituzioni sanitarie di ispirazione cristiana* - ha aggiunto il Papa - *Mentre esprimo ai loro rappresentanti il mio apprezzamento per il bene compiuto, incoraggio a portare avanti la fantasia della carità propria dei fondatori. Nei contesti attuali, dove la risposta alla domanda di salute dei più fragili si rivela sempre più difficile, non esitate anche a ripensare le vostre opere di carità per offrire un segno della misericordia di Dio ai più poveri che, con fiducia e speranza, bussano alle porte delle vostre strutture.*»



Ospiti, operatori e volontari del Centro "Girola" al Parco di Monza, per partecipare alla solenne celebrazione con Papa Francesco in occasione della sua recente visita alla diocesi ambrosiana

«*La Carta* - ha concluso il professor Spagnolo - *non può certamente risultare esaustiva rispetto a tutti i problemi e alle questioni che si impongono nell'ambito della salute e della malattia, ma è stata realizzata al fine di offrire linee-guida il più possibile chiare per i numerosi problemi etici che si devono affrontare nel mondo della salute in genere, in armonia con gli insegnamenti di Cristo e con il magistero della Chiesa.*»





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



**fondazione
cariplo**

www.fondazione.cariplo.it



«Mi auguro che questo film possa far venir voglia di amare»

■ **LO SPIRITO DI UN BAMBINO**, dentro un corpo minuto e fragile, provato dagli anni e dalla malattia; due occhi spalancati, accesi come fari e pieni dello stupore e della curiosità di chi ha ancora tutto da vivere e da provare; un anti-divo, che se fosse nato in America, invece che a Campo dei Fiori a Roma, oggi avrebbe il suo nome scritto sulla *Walk of Fame* di Hollywood. Tutto questo e altro ancora è "semplicemente" **Carlo Delle Piane**, attore da una vita (gli esordi a 12 anni), con una carriera costellata di oltre 100 film e diversi premi tra i più prestigiosi del cinema italiano.

Lo abbiamo incontrato in una stanza nella **Casa di Cura ad indirizzo riabilitativo del Centro "S. Maria della Pace" di Roma** (nella foto, con il primario **Annarita Pellegrino**), dove è stato ricoverato per un periodo di riabilitazione, a seguito dei postumi che ancora ogni tanto si ripresentano, eredità di un malore che l'ha colpito qualche anno fa.

Ci ha parlato di cinema, del suo ultimo film **"Chi salverà le rose?"**, della sua vita (che poi coincide con il lavoro) e del suo amore tenero verso i bambini, a partire dai pronipoti...

«Conoscevo di nome don Carlo, ricordo che si occupava dei giovani, ma confesso che non conoscevo questa struttura e la Fonda-

L'incontro con l'attore Carlo Delle Piane, ricoverato al Centro "S. Maria della Pace" di Roma per un periodo di riabilitazione: «Dico grazie a tutti...»

di Damiano Gornati

zione ed è stata una scoperta per me straordinaria. Medici e terapisti mi stanno curando nei minimi particolari. Fanno di tutto per aiutarmi a tornare a casa e tornare a vivere la vita che ho sempre fatto. Avevo problemi a muovermi, ma adesso riesco a camminare senza deambulatore, da solo; sto riprendendo le forze; faccio la fisioterapia due volte al giorno e sento che sto riacquistando la forza nel corpo e nelle gambe».

Nel suo ultimo film, **"Chi salverà le rose?"**, torna a rivestire i panni dell'Avv. Giulio Santelia, il personaggio di **"Regalo di Natale"** di Pupi Avati che gli valse la Coppa Volpi, quale miglior attore, al Festival di Venezia del 1986. Avanti negli anni,



Giulio, che nel frattempo ha smesso col poker, si dedica completamente al compagno Claudio (**Lando Buzzanca**), gravemente malato e costretto a letto. In questo inedito ruolo di *caregiver*, Giulio si mette in gioco completamente: non solo lo assiste, ma se ne fa letteralmente carico, dando tutto se stesso, fino a vendere i mobili di casa e a inventarsi i più strampalati colpi di genio, pur di regalare un sorriso e qualche istante di serenità.

«Il copione di questo film è stato letto prima da mia moglie, che fa da filtro a tutto quello che ricevo, e mi ha subito detto che era interessante. È una storia che mi ha coinvolto molto nei suoi valori... Il racconto di un amore assoluto, la dedizione totale che questo personaggio, vecchio giocatore

di poker riserva al compagno malato, fino quasi a perdere tutto, fino a inventarsi tristi divertimenti per portare sollievo o un attimo di gioia».

Si appassiona Carlo Delle Piane a parlare di questo suo film, quasi come fosse un figlio...

«È un film girato in soli 21 giorni ad Alghero, grazie ad una troupe straordinaria ed è stato il primo film per il produttore e l'opera prima del regista, Cesare Furesi, che fino a questo momento aveva girato solo cor-



tometraggi. Ho dato molto in questo film, anche dal punto di vista dell'inventiva e della creatività ed è stato molto emozionante; è stato presentato a Roma, alla Casa del Cinema, ricevendo critiche entusiastiche e la ritengo l'interpretazione più fantasiosa suggestiva e matura della mia carriera».

Da caregiver nella finzione filmica, a paziente nella vita reale...

«Sono stanco di stare male - dice forse

impaziente di tornare alla vita di tutti i giorni. Ho 81 anni e mi rendo conto che la ripresa è più lenta; qui stanno facendo di tutto e le persone sono straordinarie. Devo ringraziare i medici, gli infermieri, i terapisti, tutti... E mia moglie che è sempre qui con me. Però penso anche a chi sta peggio di me, ai tanti malati ricoverati in strutture come queste a cui auguro di avere la forza necessaria per riprendersi. Fare cinema per me è come una terapia, lo è sempre stato. Negli anni '70 ho subito un brutto incidente stradale: sono

rimasto in coma più di un mese, un mese buio e poi un lento risveglio; ricordo la voce di Aldo Fabrizi, unico vero amico nel mondo del cinema, che mi era venuto a trovare e che mi diceva: "A Ca', ma quanto hai dormito...».

Non mancano riferimenti a una religiosità vissuta quotidianamente: «Sono credente, anche se poco assiduo come praticante: credo in Dio, ma ho un rapporto speciale

con la Madonna. La vedo come una bellissima e dolcissima mamma; la chiamo familiarmente Maria e ho un dialogo aperto con lei. Spesso la chiamo in aiuto e la sento vicina. Frequento le chiese quando sono vuote, perché mi concentro nel dialogo con Dio e non sono disturbato dagli sguardi dei curiosi».

C'è un rammarico che si porta dentro e una speranza grande che lo fa commuovere: «Spero di dare ancora qualcosa al cinema, ma prima di chiudere la mia vita, e spero di farcela, vorrei abbracciare fortemente i miei



pronipoti. Io ho difficoltà nel contatto fisico con le persone, non do mai la mano e non riesco ancora, ma vorrei abbracciare forte i miei famigliari, ma soprattutto i bambini che amo. Voglio molto bene ai bambini, a tutti: dovrebbero avere un futuro migliore, però non hanno la libertà di fare ciò che vogliono e questo mi dà una grande amarezza; sono condizionati dalla società, dall'arriovismo, dall'egoismo, dal potere, dalla violenza e loro si perdono in questa realtà. Non avendo figli miei, da anni ho adottato tre bambine a distanza, tramite la Caritas e qualche anno fa ho inciso una canzone, "Bambini", proprio su questi temi».

Parlando della moglie Anna, cantante che tra le altre cose fa musicoterapia, viene naturale chiedere se il cinema può avere una funzione educativa, ricordando che don Gnocchi, nel 1940, scrisse un breve saggio sul cinema, ritenendolo fortemente diseducativo nei confronti delle giovani generazioni, salvo poi "utilizzare" quello stesso strumento per le sue campagne di sensibilizzazione verso i pericoli delle mine inesplose: «C'è sicuramente un buon cinema che può educare e far riflettere, come c'è poi un cinema che non lascia messaggi, che passa e va. Questo ultimo film può aiutare, far pensare e per alcuni far scattare la decisione di poter aiutare chi sta male, un amico, un parente, o anche a far venir voglia di amare, come ha detto una spettatrice al termine di una proiezione».

Dal buio dell'ictus alla riconquistata autonomia: Arturo Carapella si racconta in un libro "Oltre l'inganno"

■ **SOSPESO IN UNA SORTA DI LIMBO**, per celebrare la vittoria della vita. È questo il senso del racconto autobiografico di **Arturo Carapella** ("Oltre l'inganno", Masetti Rodella Editore), colpito da ictus e poi riabilitato al **Centro "Spalenza-Don Gnocchi" di Rovato (Brescia)**, un lento ritorno alla normalità reso possibile da una forza inesauribile e dall'amore infinito della famiglia. «Quando senti che la morte si avvicina con il gioco del sonno, inizialmente non ti accorgi dell'inganno, ma poi ti chiedi ingenuamente "Ma cos'è?". E così improvvisamente ti senti invaso da una forza scura, un freddo ti scuote dentro, freddo e paura ti annientano...».

Chi ha vissuto e vive sulla propria pelle l'ictus viene posto di fronte alla propria fragilità, alle paure che non riguardano solo quelle del corpo, ma anche e soprattutto quelle dell'anima.

Arturo racconta i lunghi giorni "impotente" in ospedale, poi quelli nel Centro di riabilitazione di Rovato della Fondazione Don Gnocchi, i continui controlli medici, le sedute di fisioterapia, l'incontro con altri malati che hanno messo a dura prova la sua forza di volontà. Fino al recupero, agevolato dall'aiuto di un amico religioso, sostenuto dalla **fede** - che più volte ha vacillato -, reso possibile dalle cure dei medici e dei terapisti e riscaldato dall'assidua vicinanza dei propri cari.

I medici hanno studiato il caso, valutato i movimenti e le condizioni del paziente, consapevoli che **reagire prontamente a un ictus** è il modo migliore per ridurre i danni: «Ma non sanno nulla delle mie paure, dei miei dubbi, delle mie ansie. Ma io continuo a sorridere, anche se so di avere la bocca storta e un sorriso storpiato». La realtà che si vive in un reparto di "stroke unit" appiattisce e schiaccia anche le menti più vive. Arturo però ha dalla sua parte una **famiglia** unita, in cui tutto viene condiviso, anche e soprattutto la sofferenza. E questo è una grande fortuna per lui. Un grande aiuto perché, come diceva **don Gnocchi**, «condividere la sofferenza è il primo passo terapeutico».

Le persone sofferenti stimolano a guardare oltre, richiamano quotidianamente al senso e al valore della **centralità della persona** e impongono a chi si adopera per loro una serie di interrogativi.

Come afferma Arturo, nel suo testo: «Non è facile per me che soffro affrontare la malattia come momento purificante, liberatorio e di avvicinamento a Dio, perché gli aspetti duri, provocatori e ripugnanti del dolore mi spingono a cercare la libertà nel non riconoscermi figlio del creatore, considerandolo un impostore».

E ancora: «Spesso mi capita di pensare al suicida e lo capisco: non accetta l'umiliazione, non consente al male di portargli via la capacità di pensare, amare, di sperare... E allora, inconsapevole dell'inganno, uccide se stesso illudendosi di uccidere il male. Espara. Lo capisco, ma io non voglio sparare. Voglio sperare!».

Arturo non subisce passivamente e con rassegnazione la sofferenza, ma si appella rabbiosamente a Dio. Lo invoca con devozione, a volte ostinatamente quasi lo provoca: «Perché proprio a me?». Questo nonostante le continue riflessioni stimolate dalle conversazioni telefoniche che intraprende con padre Sergio, sacerdote camilliano, amico fidato che, nonostante viva lontano, è continuamente in contatto con lui.

Arturo affronta le sedute di **fisioterapia** con il sorriso, conscio che deve impegnar-

si molto se vuole risalire la china. Prima in ospedale, poi al **Centro "Spalenza-Don Gnocchi" di Rovato**, dove la terapia ha inizio con incontri e sedute con il neurologo, il fisiatra e soprattutto con il fisioterapista **Marin**, con il quale instaura sin da subito un rapporto fondato sulla fiducia. «Il fisioterapista è entrato con naturalezza nel mio mondo, mi parla, mi sorride, chiede di me e della mia famiglia. È un amico, mi chiama per nome e cerca di farmi capire che il male che mi impedisce di muovermi se non può essere sconfitto, può essere addomesticato, controllato. È grazie a questo giovane fisioterapista che comincio ad avere meno paura...».

I primi **progressi**, i primi traguardi, il sostegno degli amici: «Non è giusto che l'amico soffra con me. So benissimo che se perdo il buonumore tutti, piano piano, se ne andranno da me...».

E il **sorriso**. Sempre. Così il ritorno a casa si fa sempre più vicino, con le raccomandazioni e i consigli dei medici che lo preparano alla riconquistata autonomia.

«Uscire dalla gabbia della malattia è possibile, l'importante è auspicare un altro tempo per non sentirmi escluso dalla vita... Non mi sento figlio di questo tempo limitato, né del rigetto dell'esistenza, né di un progetto disarmonico. Il **Centro di Riabilitazione** è un'oasi dove una moltitudine di persone dedica il proprio tempo a quelli che, come me, sono in difficoltà, e lo fanno con dolcezza, in pazienza e competenza, con il sorriso, per fugare tremori e paure. E ciò è un dono, un dono di cui non ero a conoscenza, ma che certamente era scritto nel mio progetto».

Perché la vita non riserva solo inganni...

Claudia Dorini



ROMA. Trenta posti-letto nella Casa di Cura del Centro

■ **LA CASA DI CURA "Don Carlo Gnocchi"** si trova al **Centro "S. Maria della Pace"** di Roma, sede storica della Fondazione nella capitale. La struttura (direttore sanitario **Tommasangelo Petitti**, primario **Annarita Pellegrino**, coordinatori terapisti **Patrizia Silvestri** e **Lorenzo Costanza**, coordinatore infermieristico **Nico Celi**) è oggi un punto di riferimento di eccellenza nel campo della riabilitazione neuromotoria e cardiorespiratoria. Dotata di **30 posti letto**, di cui **10 in regime di solvenza**, assiste pazienti non completamente stabilizzati, appena dimessi dai reparti ospedalieri, superata la fase "acuta" della patologia o a seguito di interventi chirurgici, per interventi riabilitativi finalizzati al pieno recupero e a restituire la massima autonomia possibile.

Vi operano **medici specialisti** (fisiatri, neurologo), **fisioterapisti**, **logopedisti**, **terapisti occupazionali**, **infermieri** e **operatori socio-sanitari**. A questi si aggiungono prestazioni e consulenze specialistiche in **cardiologia** (con possibilità di effettuare ecocardio in loco), **oculistica**, **otorinolaringoiatria**, **pneumologia**, **ortopedia** e **geriatria**. È garantita l'**assistenza psicologica**, una gamma di servizi di diagnostica attraverso esami strumentali e diagnostica per immagini e attività di medicina riabilitativa. I trattamenti sono eseguiti da un'équipe multidisciplinare sulla base del progetto riabilitativo personalizzato individuale.



Tommasangelo Petitti





**BASTA
UNA FIRMA
PER DARE
SOSTEGNO.**

Scegli di destinare il tuo 5 x 1000 alla
FONDAZIONE DON GNOCCHI ONLUS

Curare vuol dire prendersi cura. Per questo la fondazione Don Gnocchi, da più di 60 anni, ogni giorno si prende cura dei più fragili: **bambini e ragazzi con disabilità, anziani** in difficoltà, pazienti con gravi lesioni cerebrali e malati terminali. Un impegno che comincia dalla **ricerca** e si estende fino a progetti di più ampio respiro internazionale, sempre nel nome di una grande solidarietà. **La tua firma per il 5 x 1000 alla fondazione Don Gnocchi significa tutto questo, significa scrivere il tuo nome accanto alla vita, sempre.**

Scrivi il codice fiscale

0 4 7 9 3 6 5 0 5 8 3

nel riquadro a sostegno delle organizzazioni non lucrative oppure in quello della ricerca sanitaria

**Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus**

Accanto alla vita, sempre.

5X1000.dongnocchi.it

Attualità

FUNDRAISING

5x1000, basta una firma per sostenere la **Fondazione**

■ **SONO 14.127** i contribuenti che nella dichiarazione dei redditi del 2015 hanno scelto di destinare il **5x1000 alla Fondazione Don Gnocchi**, per una somma complessiva - resti compresi - che sfiora i **575 mila euro**. Il dato - recentemente reso noto dall'Agenzia delle Entrate - rivela un leggero calo nelle firme espresse (in linea con la tendenza generale), che ha comportato un minor introito rispetto all'anno precedente del 4% circa. La Fondazione si piazza comunque al **64° posto** (su quasi 55 mila associazioni in totale) per somme ricevute.

A tutti va il **ricoscente ringraziamento della Fondazione**, insieme all'invito a continuare a sostenere le complesse attività accanto ai più fragili, tanto più ora che la riforma del Terzo settore - approvata nei giorni scorsi dal Parlamento - ha previsto il **consolidamento e una più trasparente regolazione del 5x1000**.

Con questo strumento ogni contribuente può devolvere alla Fondazione, **senza alcun aggravio**, il 5x1000 dell'imposta sul reddito delle persone fisiche, indicando il codice fiscale della "Don Gnocchi" (**04793650583**) nell'elenco a **sostegno del Volontariato e delle Organizzazioni non lucrative**, oppure in quello della **ricerca sanitaria**.

In **dieci edizioni** (la norma fu introdotta per la prima volta nel 2006), il 5 per mille ha portato nelle casse degli enti scelti dai



Grazie agli oltre 14 mila contribuenti che hanno scelto la "Don Gnocchi" nelle dichiarazioni 2015. A dieci anni dall'avvio il sottosegretario Bobba annuncia modifiche

contribuenti **oltre 4 miliardi di euro**. Un tesoretto che vale una fetta importante di risorse che il nostro Paese destina al suo sistema di *welfare* (in particolare a onlus, ricerca sanitaria, ricerca scientifica). A impressionare oltre agli importi è anche la curva delle adesioni all'unica misura di sussidiarietà fiscale introdotti nel nostro

Paese. I contribuenti che "ci mettono la firma" infatti sono ormai quasi **17 milioni** a fronte dei 12,8 che aderirono alla prima edizione.

«Nella legge di Bilancio 2015 per la prima volta - ha spiegato **Luigi Bobba**, sottosegretario al Welfare con delega al Terzo Settore, in un dialogo con il mensile "Vita" - è stato fissato un finanziamento strutturale alla legge. Il che ha consentito di uscire da una condizione sperimentale per cui di anno in anno la legge veniva rifinanziata senza però né una verifica, né un monitoraggio appropriati. Questo passaggio ha "invocato" la delega contenuta nella legge 106 che individua quattro punti su cui lavorare. Il primo - ha continuato - è la **razionalizzazione dei criteri di accreditamento dei soggetti beneficiari**. Il secondo è la **revisione dei requisiti per accedere al beneficio**. Il terzo una **semplificazione delle procedure per il calcolo del contributo**. E in parte questa delega è già stata assolta con il decreto del presidente del Consiglio, che ha introdotto il principio in base al quale i soggetti beneficiari non devono presentare ogni anno la documentazione richiesta per l'accesso alla misura. La quarta delega, infine, riguarda gli obblighi di trasparenza dell'utilizzo delle risorse».

Per ulteriori informazioni e approfondimenti, è possibile visitare il sito internet **5x1000.dongnocchi.it**.



Luigi Bobba

IMPORTI RICEVUTI DALLA FONDAZIONE CON IL 5X1000

dichiarazione	2012	2013	2014	2015
Numero scelte	14.906	14.784	14.777	14.127
Importo scelte	€ 434.053	€ 416.748	€ 523.433	€ 500.171
Importo resti	€ 91.493	€ 62.537	€ 75.393	€ 74.490
TOTALE	€ 525.546	€ 479.285	€ 598.826	€ 574.661
Posizione in classifica	63	65	57	64

L'andamento delle scelte e degli importi ricevuti dalla Fondazione grazie al meccanismo del 5 per mille. L'importo dei resti si riferisce a quei contribuenti che hanno apposto la propria firma in uno degli elenchi senza indicare alcuna organizzazione con il relativo codice fiscale. Nelle foto a fianco, immagini dal Centro "S. Maria" di Rilima, in Rwanda, sostenuto dalla Fondazione Don Gnocchi anche grazie ai fondi del 5 per mille.





INVERIGO (Co).
Centro "S. Maria alla Rotonda"



TORINO.
Centro "S. Maria ai Colli"



LA SPEZIA.
Polo Riabilitativo del Levante ligure



FIVIZZANO (Ms).
Polo Specialistico Riabilitativo

GLI INCONTRI

**IL NUOVO PRESIDENTE
IN VISITA NEI CENTRI**

■ **I CENTRI MILANESI.** E poi Malnate, Rovato, Firenze, Roma, Inverigo, Seregno, Torino, Falconara, Tricarico, Acerensa... In veste di neo presidente, don Vincenzo Barbante sta completando la visita di tutti i presidi della Fondazione Don Gnocchi, accolto ovunque con calore e simpatia dai rispettivi responsabili, dagli operatori, dagli ospiti e in alcuni casi anche dalle autorità locali. Un lungo giro d'Italia che si concluderà nelle prossime settimane, con l'obiettivo di conoscere personalmente ogni singola realtà e avviare e consolidare i rispettivi contatti. Don Vincenzo Barbante, quarto successore di don Carlo alla guida dell'Opera, è stato nominato presidente della Fondazione Don Gnocchi nel dicembre dello scorso anno. È affiancato dai nuovi organi statutari della Fondazione: compongono infatti il nuovo Consiglio di Amministrazione - oltre allo stesso don Barbante - anche l'ingegner Marco Campari (confermato alla carica di consigliere delegato), l'ingegner Rosario Bifulco, la dottoressa Giovanna Brebbia e il dottor Luigi Macchi. Il dottor Raffaele Valletta presiede il Collegio dei Revisori, composto anche dal dottor Emilio Cocchi e dal professor Adriano Propersi. Monsignor Angelo Bazzari, presidente dal 1993 al 2016, riveste oggi l'incarico di presidente onorario e ha ricevuto dalla diocesi ambrosiana la nomina di "incaricato dell'arcivescovo di Milano per la custodia e la diffusione del messaggio del Beato Carlo Gnocchi".



SALERNO
Centro "S. Maria al Mare"



SEREGNO (Mb).
Centro "Ronconi Villa - Don Gnocchi"



MILANO.
Istituto "Palazzolo - Don Gnocchi"



TRICARICO (Mt).
Polo Specialistico Riabilitativo



SANT'ANGELO DEI LOMBARDI (Av).
Polo Specialistico Riabilitativo



FALCONARA MARITTIMA (An).
Centro "Bignamini - Don Gnocchi"



FIRENZE.
Centro Irccs "Don Carlo Gnocchi"



MILANO.
Centro "Vismara - Don Gnocchi"



MARINA DI MASSA (Ms).
Centro "S. Maria alla Pineta"



ROMA.
Centro "S. Maria della Pace"



MONZA.
Hospice "S. Maria delle Grazie"



MALNATE (Va).
Centro "S. Maria al Monte"



MILANO.
Centro Irccs "S. Maria Nascente"



MILANO.
Centro "Girola - Don Gnocchi"



ROVATO (Bs).
Centro "Spalenza - Don Gnocchi"

La missione di don Gnocchi: superare ogni ostacolo

■ Il meeting mondiale "Rehabilitation 2030: a call for action" promosso a Ginevra dall'Organizzazione Mondiale della Sanità è stato fonte di grande riflessione. I temi trattati e i punti di vista sono stati molteplici. È tuttavia apparso evidente in tutti i partecipanti il comune denominatore: l'entusiasmo e la speranza verso un futuro più significativo per la riabilitazione, intesa come elemento imprescindibile per le future strategie in ambito sanitario.

Se l'Oms ha indicato il cammino da seguire, ora il testimone passa ai singoli soggetti, investiti di una grande responsabilità per fare davvero la differenza per i singoli Paesi, ma soprattutto per i pazienti e le loro famiglie. Non ci saranno altre opportunità. E alla fine - come peraltro ha insegnato don Gnocchi - che cos'è davvero la riabilitazione se non aiutare a superare ogni barriera per una vita migliore?



Riabilitazione, priorità mondiale: l'appello dell'Oms per nuove strategie

■ SECONDO IL GLOBAL BURDEN of Disease Study del 2015, una sorta di fotografia dell'effetto che patologie, infortuni e fattori di rischio hanno sulla popolazione mondiale, il 74% degli anni di vita persi per disabilità è attribuibile a malattie e condizioni di vita che potrebbero trarre beneficio dalla riabilitazione. Basterebbe questo dato per capire l'importanza della riabilitazione per migliorare i bisogni di salute in tutto il mondo. D'altro canto, "assicurare il benessere e la salute per tutti e per tutte le età" è l'obiettivo numero 3 dell'Agenda 2030 dello Sviluppo Sostenibile promossa dalle Nazioni Unite.

Questo lo scenario nel quale si è svolto il meeting promosso nelle scorse settimane dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nella propria sede di Ginevra



Anche la Fondazione agli "stati generali" convocati a Ginevra. L'invito all'azione è una sfida culturale per assicurare benessere e salute per tutti

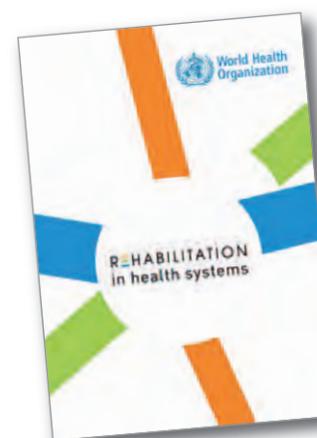
dal titolo "Riabilitazione 2030. Un appello all'azione", un sorta di "stati generali" della riabilitazione mondiale, con la partecipazione di oltre duecento tra rappresentanti di Governi, organismi internazionali, centri di ricerca e società scientifiche di tutti i con-

tinenti. Tra gli italiani presenti, a rappresentare Cochrane Rehabilitation, la nuova struttura internazionale dedicata ad individuare le migliori prove scientifiche in riabilitazione - fondata e con sede al Centro "E. Spalenza" di Rovato (Bs) della Fondazione Don Gnocchi - c'era Stefano Negrini, professore associato in Medicina Fisica e Riabilitativa dell'Università Statale di Brescia e referente scientifico dello stesso Centro di Rovato. Tema portante della "due giorni" è stato il dibattito su azioni e strategie a livello mondiale per lo sviluppo della riabilitazione, definita come una priorità del ventunesimo secolo per i sistemi sanitari di tutto il mondo.

Invecchiamento e cronicità

Con picchi più o meno accentuati in alcune aree geografiche, ma in maniera diffusa in tutti i Paesi, a basso o ad alto reddito, l'invecchiamento della popula-

zione, conseguente anche ad un miglioramento continuo delle cure, è un dato di fatto che provoca l'aumento del numero di persone con disabilità, o con patologie croniche, che necessitano di trattamenti riabilitativi. E che la riabilitazione continui ad essere la "cenerentola" di tanti sistemi sanitari è un altro dato incontrovertibile. Per motivi più di natura culturale e sociale, che di carattere scientifico, si



continuano a considerare al centro delle attenzioni delle politiche per la salute, la cura e la prevenzione, riducendo così lo spazio destinato alla medicina riabilitativa e alle cure palliative. Come dire che si pensa per certi versi in maniera esclusiva ad affrontare la "fase acuta" della malattia, dimenticandosi o sottovalutando il

pieno recupero funzionale del paziente, nella fase "post- acuta".

Inoltre, il finanziamento delle attività di ricerca da parte dei Governi è ancora organizzato per patologie, escludendo quasi totalmente dai fondi la medicina fisica e riabilitativa.

Un altro importante fattore che gioca a vantaggio della riabilitazione, riguarda la formazione universitaria dei medici: in molti Paesi, l'insegnamento universitario sui temi della riabilitazione è ancora troppo marginale. Inoltre, vi è una diffusa sottovalutazione o mancanza di divulgazione scientifica circa i benefici della riabilitazione, associata all'idea, ormai superata, che essa sia una risposta riservata ai bisogni delle persone con disabilità, che pure resta uno dei pilastri essenziali della sua azione, mentre invece è ancora molto carente il suo utilizzo come strumento di intervento strategico in tutte le condizioni di compromissione, anche temporanea, del "functioning", ovvero delle funzionalità lese dalla patologia.

Questi aspetti penalizzanti si ritrovano, anche se in misura attenuata, pure in Italia, dove la riabilitazione è riconosciuta come parte dei livelli essenziali di assistenza sanitaria. Persiste infatti anche nel nostro Paese, una visione "complementare" della riabilitazione, ancora spesso vista come un insieme di servizi che contribuiscono in modo relativamente marginale al livello complessivo di salute e benessere della popolazione. Non solo, ma di fronte all'aumento della cronicità ormai assodato, questa sfida è ancora più complessa e impegnativa, che nei Paesi più poveri. Basti pensare che si stima che mediamente nei Paesi occidentali si riesce a soddisfare solo un decimo dei bisogni riabilitativi necessari.



DOCUMENTO FINALE: ECCO I MESSAGGI CHIAVE

Questi, in sintesi, i messaggi chiave del documento finale dell'incontro di Ginevra "Rehabilitation 2030".

- La riabilitazione è essenziale per soddisfare il bisogno di salute delle popolazioni, per assicurare una vita sana e promuovere il benessere a tutte le età.
- La riabilitazione gioca un ruolo importante per la popolazione più anziana: riduce il rischio di cadute e di ricoveri ospedalieri e rende le persone indipendenti più a lungo.
- Il numero di persone affette da malattie non trasmissibili ed altre condizioni croniche non è mai stato così alto nella storia: i sistemi sanitari devono attrezzarsi per offrire servizi che ottimizzino le capacità funzionali a fronte di menomazioni, traumi, malattie acute o croniche.
- I benefici della riabilitazione vanno oltre i confini del settore sanitario: a livello sociale la riabilitazione può ridurre i costi sanitari e favorire l'accesso (o il rientro) all'istruzione e al lavoro.
- La riabilitazione deve essere integrata nei piani sanitari nazionali e nel finanziamento della sanità. Le attuali tendenze epidemiologiche, i cambiamenti demografici e l'ampliamento dell'accesso all'assistenza sanitaria rendono lo sviluppo della riabilitazione un imperativo per i sistemi sanitari del 21° secolo.
- È necessaria un'azione coordinata e concertata per lo sviluppo dei servizi riabilitativi e per dare risposta ai molti bisogni ancora non soddisfatti.



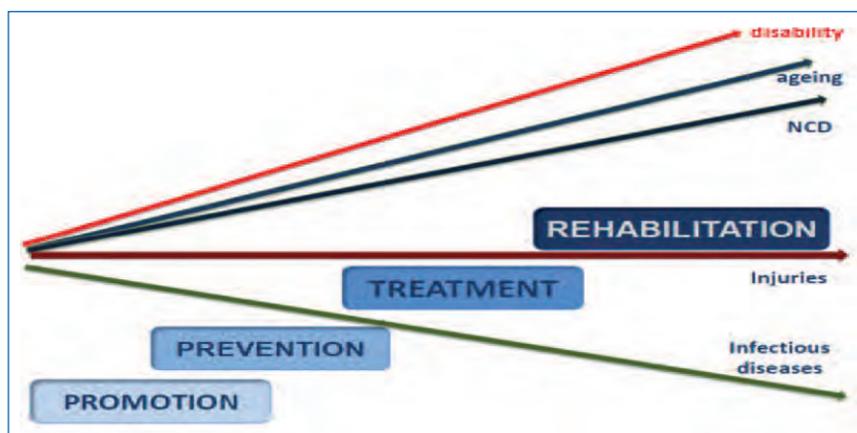
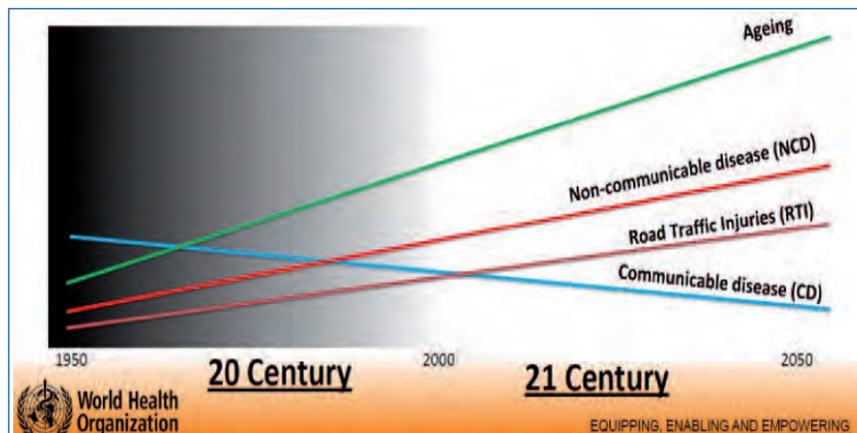
Un ruolo fondamentale

Quello che l'Oms, attraverso il meeting, si è proposta è una vera e propria **rivoluzione culturale** che dovrebbe cambiare radicalmente la visione e i paradigmi con cui oggi la riabilitazione viene vista nel contesto dei sistemi sanitari: secondo la visione dell'Oms, infatti, **non c'è buona salute pubblica senza una buona riabilitazione.**

Il documento conclusivo propone una definizione di riabilitazione come "un

Nel grafico in alto: dall'analisi dell'impatto delle principali famiglie di patologie invalidanti, dal 1950 al 2050, si vede come il fattore "invecchiamento" sia il più rilevante, con il carico di malattie croniche che si porta dietro. Significativa anche la crescita delle patologie "non trasmissibili" e degli infortuni da incidenti. In netta diminuzione le patologie infettive.

Nel secondo grafico, il trend mostra l'incremento dell'importanza della riabilitazione per il trattamento di patologie legate alla disabilità, all'invecchiamento e a malattie non trasmissibili.



RETE EUROPEA. La collaborazione con i partner Epr: a settembre nuovo incontro all'Irccs della Fondazione

■ **L'APPELLO DELL'OMS** chiama la Fondazione Don Gnocchi a nuove sfide, anche fuori dai confini nazionali, a supporto dello sviluppo della medicina riabilitativa. In questa direzione, la collaborazione con i partner dell'Epr - la rete europea che raccoglie le eccellenze più significative nel campo della riabilitazione, alla quale la Don Gnocchi partecipa come "associate member" - proporrà nei prossimi mesi nuovi appuntamenti e occasioni di confronto.

Dal 7 al 9 giugno al Centre de Réadaptation de Mulhouse (Francia) è in programma la Conferenza annuale di Epr. Si svolgerà invece al Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano della Fondazione Don Gnocchi, nel mese di settembre, il workshop annuale per i direttori dei Centri partner Epr.

Il programma della Conferenza annuale toccherà i quattro ambiti della "riabilitazione", così come intesa in seno all'Epr, ovvero la **riabilitazione medica**, il **lavoro socio-educativo** e l'**inserimento nella scuola**, l'**inserimento nel mondo del lavoro** e la **continuità assistenziale e sostegno alla vita indipendente**.

La conferenza sarà preceduta da una visita di studio dedicata a due tematiche che nel precedente workshop tenutosi a Milano nel novembre scorso erano state identificate tra quelle di priorità attuale per i Centri Epr che si occupano di riabilitazione medica: i **percorsi riabilitativi per l'ictus** e la **prevenzione delle cadute negli anziani** con deterioramento cognitivo.



La riabilitazione deve essere integrata nei Piani Sanitari nazionali e nel finanziamento della sanità. Le attuali tendenze epidemiologiche, i cambiamenti demografici e l'ampliamento dell'accesso all'assistenza sanitaria rendono lo sviluppo della riabilitazione un imperativo per i sistemi sanitari del ventunesimo secolo.

"Rehabilitation 2030. A call for action" (dal documento finale)

insieme di interventi concepiti per ottimizzare il funzionamento e ridurre la "disabilità" in persone che presentano diverse "condizioni di salute", riferibili a malattie acute o croniche, disordini, lesioni o traumi. In queste "condizioni di salute" vengono ricomprese non solo le patologie disabilitanti che rientrano comunemente nell'ambito della riabilitazione, ma anche **situazioni non patologiche che limitano, anche temporaneamente, il funzionamento, quali ad esempio la gravidanza, l'invecchiamento fisiologico, lo stress.**

«Questo ampliamento dell'ambito di intervento della riabilitazione - è il commento dei riabilitatori italiani, affidato ad una nota della Simfer - apre la prospettiva di una sua **piena e definitiva collocazione nel contesto dei servizi sanitari, riconoscendone un ruolo di elemento fondante dei sistemi di salute, e non solo come**

REHABILITATION 2030 a call for action

componente del sistema di welfare indirizzato alle fasce di popolazione che presentano disabilità».

La sollecitazione dell'Oms è un pressante appello a non perdere tempo: **la domanda di riabilitazione, che in numerosi Paesi ha risposte inesistenti, è in continua crescita.**

Ci sono ostacoli obiettivi alla diffusione di una cultura della riabilitazione, come investimenti insufficienti in termini di personale e infrastrutture, o la necessità di migliorare i meccanismi di governance che devono essere superati.

L'ampiezza della portata dei bisogni riabilitativi da colmare, richiede il bisogno urgente di **un'azione che deve essere coordinata a livello mondiale:** una corretta riabilitazione, attivata appena possibile, anche nei primi mesi e anni di vita, può limitare le conseguenze della disabilità, migliorare la salute e la qualità della vita, ridurre l'uso dei servizi sanitari e quindi diminuire i costi a carico dei sistemi sanitari.

Il peso della tecnologia

«Finalmente anche il più importante organismo mondiale per il governo politico della sanità si è accorto dell'importanza della riabilitazione - spiega **Stefano Negrini** di ritorno da Ginevra - È una sfida che noi medici riabilitatori siamo già pronti a raccogliere, perché rispetto ad altri settori della sanità, la riabilitazione ha già subito un processo di efficientamento e di selezione delle proprie prestazioni, da un punto di vista di sostenibilità economica».

C'è stato insomma un aumento dei posti letto dedicati, ma ora serve una maggiore presenza sul territorio, staccandosi dai vecchi modelli ospedalieri e agendo con maggiore decisione a livello ambulatoriale, servono nuove tecnologie, come la robotica e la telemedicina: **tutti i settori nei quali la Fondazione sta investendo molto anche in termini di ricerca.** Dovranno altresì crescere i finanziamenti della ricerca in ambito riabilitativo (nel 2014 erano solo l'1,5% rispetto all'ammontare dei finanziamenti nella ricerca medica).

Come dire, la medicina che fino ad oggi si è occupata di come salvare le vite e di come avere meno malattie, ora dovrà necessariamente affrontare anche gli aspetti della qualità della vita di un malato cronico e del suo massimo recupero.

IL COMMENTO

Investimenti in ricerca, formazione e lavoro di squadra: così il mondo della riabilitazione può affrontare il 2030

■ **L'INVECCHIAMENTO DELLA** popolazione e il miglioramento continuo delle cure fanno aumentare il numero di persone con disabilità, o meglio, con patologie croniche, che necessitano di trattamenti riabilitativi. **Oggi la risposta più efficace ai problemi legati all'invecchiamento è la riabilitazione e solo una forte attività di ricerca in riabilitazione (in costante crescita) è in grado di generare decisioni e azioni efficaci a favore dei pazienti.** Il finanziamento delle attività di ricerca in molti Paesi è tuttavia ancora orientato e organizzato per patologie, escludendo quasi totalmente dalle risorse la Medicina Fisica e Riabilitativa.

La **formazione universitaria** dei medici è concentrata su un approccio biomedico (morbilità e mortalità) e quasi ignora la strategia riabilitativa (funzionalità). C'è pertanto una diffusa ignoranza sulle competenze e sui benefici della riabilitazione: le potenzialità dei trattamenti riabilitativi sono fortemente sottovalutate in ambito sanitario. L'invito dell'Oms all'azione è una richiesta di **cambiamento culturale**, una vera sfida e se non la riconosciamo come tale la probabilità di fallimento sarà molto alta. Come sottolineato dall'Oms, i sistemi sanitari sono guidati...sono guidati da ragioni politiche, dalle esigenze dei pazienti e dal flusso di denaro. Per questo oggi si concentrano quasi esclusivamente sui nuovi trattamenti (per scongiurare il cancro, le malattie cardiache, per curare l'ipertensione o i disturbi neurologici ...) o sulla prevenzione delle malattie (diagnosi ed eziologia) e non abbastanza sulla riabilitazione, sull'analisi delle funzionalità e sul miglioramento della qualità della vita degli ammalati.

Dalla disabilità alla riabilitazione

La distinzione tra riabilitazione e disabilità, almeno a livello concettuale, non è sempre del tutto chiara.

Le persone con disabilità sono la forza della riabilitazione, dal momento che la riabilitazione è il loro mezzo per recuperare salute e autonomia, anche se non sono gli unici pazienti che la riabilitazione considera. La **Medicina Fisica e Riabilitativa** ha a che fare con la limitazione di attività e con menomazioni e i pazienti sottoposti a trattamenti riabilitativi possono mantenere un certo grado di disabilità o recuperare completamente le loro funzioni.

Inoltre, dopo un processo di riabilitazione iniziale, persone con disabilità possono

richiedere più di un ciclo di trattamenti di riabilitazione, in particolare nelle malattie progressive. Nella maggior parte dei Paesi si propone oggi la cosiddetta attività fisica "adattata" e non attività di riabilitazione; inoltre, quando la situazione è clinicamente stabile, c'è più la necessità di **approcci inclusivi** che di attività di riabilitazione (ad esempio, la rimozione delle barriere architettoniche, oppure l'azione da parte dei legislatori...).

Il concetto di disabilità è di grande importanza per la Medicina Fisica e Riabilitativa, al tal punto che è stata creata la Classificazione Internazionale delle Funzionalità, della Disabilità e della Salute (ICF); tuttavia, **la riabilitazione è concettualmente diversa dalla disabilità** e dovrebbe essere considerata in modo a se stante, come la stessa Oms ha sottolineato e proposto.

Il ruolo delle Società Scientifiche

L'appello dell'Oms deve ricevere adeguata risposta anche dalle **Società Scientifiche**



Stefano Negrini (a sinistra) ai lavori di Ginevra

internazionali. Il loro ruolo è quello di promuovere la scienza nei rispettivi ambiti, dove ogni ambito ha specifici interessi professionali. Il problema è che in riabilitazione ci sono così tanti tipi di professioni con relativi punti di vista e approcci che difficilmente riescono ad essere realmente efficaci nell'interesse generale. In un certo senso, la varietà di punti di vista e di tipologie di operatori possono essere il **punto di forza** della riabilitazione, ma anche la sua **debolezza**, se non c'è unità.

L'Oms chiede alle società scientifiche di agire e il mondo della riabilitazione deve rispondere prontamente e possibilmente con una sola voce!

Stefano Negrini

Università di Brescia - Fondazione Don Gnocchi

“Conoscere per evitare”: la gestione del rischio sanitario

■ **DA SEMPRE** LA FONDAZIONE Don Gnocchi pone al centro del proprio operato l'attenzione alla persona, ai suoi bisogni e alle sue fragilità, con attenzione massima al recupero e alla difesa della sua integrità fisica e psichica, nel rispetto della dignità di ogni individuo. Tutti i percorsi di erogazione di prestazioni in ambito sanitario, socio assistenziale, educativo e di ricerca si sono quindi sviluppati nella visione di un **approccio globale alla persona assistita**.

La crescente complessità della società e delle modalità di intervento, l'evoluzione continua delle conoscenze e delle tecnologie in ambito sanitario, riabilitativo e assistenziale hanno imposto un approccio alla persona sempre più integrato, basato sul **lavoro di équipe** in cui le diverse parti interessate si trovano a cooperare alla costruzione di risposte idonee ai bisogni di chi è in situazione di necessità,



Roberto Porta

garantendo **appropriatezza e continuità del processo assistenziale**.

Nel corso degli ultimi 15 anni, il tema della **sicurezza delle cure e della gestione del rischio nelle strutture sanitarie** è diventato per tutti i sistemi sanitari uno dei nodi critici e ha cominciato a rappresentare un elemento centrale sia per la promozione che per la realizzazione delle politiche di governo clinico e della qualità nei servizi sanitari: la Fondazione si è quindi trovata in una situazione di vantaggio rispetto alla maggioranza degli altri soggetti che operano nel settore.

L'attenzione alla sicurezza

Se nel sistema sanitario nazionale e nei sistemi regionali, l'**attenzione alla sicurezza dei pazienti** si è sviluppata in primo luogo per dare risposte ad aspetti di tipo economico-sanitario correlati a contenziosi e vertenze medico-legali, in Fondazione Don Gnocchi tale attenzione è stata da subito riconosciuta come un **elemento determinante nella qualità dell'assistenza**, acquisendo una **valenza deontologica** per gli operatori sanitari e costituendo

Comportamenti e politiche per prevenire possibili incidenti a carico degli assistiti: la casistica in Fondazione si colloca tra le più basse a livello nazionale

di Roberto Porta

Risk Manager - Fondazione Don Gnocchi

pertanto un **impegno** per tutte le strutture territoriali dell'organizzazione.

Per garantire la massima sicurezza per il paziente, la Fondazione Don Gnocchi ha sviluppato politiche, procedure e istruzioni tese a prevenire possibili eventi indesiderati e incidenti a carico delle persone assistite e ha dato vita - integrandolo nel sistema di gestione aziendale - a un **sistema di gestione del rischio sanitario** articolato, organico e diffuso a tutte le realtà dell'organizzazione.

Lo scopo del sistema è condividere, formalizzare e porre a comune denominatore ai vari livelli dell'organizzazione quanto sviluppato in termini di buone pratiche e stabilire orientamenti e politiche della Fondazione in base ai quali ogni

struttura territoriale sviluppi un'attività di *risk management* coordinata ed efficace.

Il principio base su cui si sviluppa il sistema di gestione del rischio della Fondazione Don Gnocchi è **“conoscere per evitare”**.

Le attività orientate alla ricerca della sicurezza del paziente e sviluppate dalla Fondazione sono principalmente di due tipi: **proattive** (ovvero orientate alla prevenzione, ossia alla ricerca dei pericoli e alla loro rimozione prima che si concretizzi un evento indesiderato) e **reattive** (cioè basate sullo studio e analisi di incidenti-errore e quasi incidenti-errore rilevati).

All'inizio del 2016 è stato nominato per la prima volta un **Risk Manager** della Fondazione Don Gnocchi, già responsabile del Servizio Qualità e Sicurezza del Paziente della Direzione Organizzazione, che ha in particolare le responsabilità di sviluppare il sistema del *Risk Management* individuandone le priorità di intervento, proporre le politiche della Fondazione per la sicurezza del paziente-utente-ospite, formulare proposte di obiettivi per la sicurezza.

Altri compiti consistono nello standardizzare metodologie e procedure, coordinare le attività condotte a livello territoriale, condividere le buone pratiche, condurre la formazione, pianificare, coordinare e partecipare ad attività di audit.



I NUMERI

In Fondazione Don Gnocchi, nell'ultimo triennio, ogni 100 mila giornate di degenza:

- **2,7 incidenti (tutte le strutture)**
- **1,4 incidenti nelle strutture residenziali**
- **3,5 incidenti nelle strutture ospedaliere**

modulistica di riferimento della Fondazione;

- **condividere il percorso per la gestione dell'evento indesiderato** e le modalità di segnalazione degli eventi sentinella;
- **condurre attività di audit;**
- **individuare un set comune di indicatori;**
- **organizzare attività di formazione.**

Una “cultura” da diffondere

In ogni struttura è stato istituito un **Comitato Qualità Rischio** con la finalità di perseguire il massimo coinvolgimento degli operatori.

Inoltre, nel corso del 2016, è stato atti-

Fra il personale sanitario delle strutture dei presidi - in base ai titoli, alle competenze e alle attitudini personali - sono stati individuati per ogni struttura territoriale *Risk Manager* o referenti per il rischio clinico.

I professionisti individuati partecipano a un network della Fondazione o **gruppo di lavoro permanente sulla qualità e la sicurezza del paziente-ospite**, con le seguenti finalità:

- **collaborare alla definizione delle politiche e strategie per la sicurezza del paziente o ospite della Fondazione;**
- **studiare e condividere le politiche e gli indirizzi delle diverse regioni** in cui la Fondazione si trova ad operare;
- **studiare le modalità di recepimento e di applicazione sia delle raccomandazioni internazionali per la sicurezza che delle raccomandazioni emesse dal ministero;**
- **sviluppare presso le strutture di riferimento un sistema di gestione del rischio clinico**, con particolare attenzione all'individuazione degli ambiti di possibile standardizzazione delle modalità operative e della documentazione in uso e alla produzione di procedure, istruzioni e

vato un percorso di formazione specifica sulle tecniche di prevenzione e gestione del rischio clinico.

I risultati dell'insieme degli interventi condotti negli anni passati sono evidenziati dai **livelli di sinistrosità riscontrati nelle strutture della Fondazione, fra i più bassi a livello nazionale, e dall'altrettanto contenuto numero di incidenti che accadono nei suoi Centri**.

Nell'ultimo triennio infatti si sono contati mediamente fra tutte le strutture della Fondazione **meno di 3 sinistri (2,7) ogni 100 mila giornate di degenza**.

In particolare, nelle strutture residenziali si sono registrati **1,4 sinistri ogni 100 mila giornate di degenza** e nelle strutture ospedaliere **3,5 sinistri per ogni 100 mila giornate di degenza**.

La sfida per il futuro è quella di diffondere a tutti gli operatori della “Don Gnocchi” la cultura della sicurezza del paziente, accompagnandoli e supportandoli anche nelle difficoltà quotidiane, con la consapevolezza che questo modo di operare sia l'aspetto che deve caratterizzare costantemente il lavoro della Fondazione.

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



Pazienti in età evolutiva, nuovo modello di presa in carico

■ SI È APERTO DA QUALCHE MESE in Fondazione Don Gnocchi, su proposta del Dipartimento di Neuropsichiatria e Riabilitazione dell'età evolutiva, un tavolo di lavoro dedicato alla formulazione di un nuovo modello di presa in carico di pazienti in età evolutiva, in grado di armonizzare fattori di qualità e sostenibilità, anche alla luce di una offerta riabilitativa profondamente trasformata dai più recenti contributi delle neuroscienze e dagli sviluppi tecnologici (si pensi ad esempio alla teleriabilitazione, già entrata nella pratica clinica per i disturbi di apprendimento, o agli sviluppi in corso di Carelab, il laboratorio d'avanguardia che utilizza la realtà virtuale, per la riabilitazione motoria e cognitiva del bambino, con prospettive di uso a domicilio).

Il progetto è presieduto, per la delicatezza e complessità della tematica e per l'approccio metodologico clinico-organizzativo, dall'ingegner Marco Campari, consigliere delegato della Fondazione. Vi partecipa un gruppo interprofessionale, espressione delle differenti competenze in gioco, sia cliniche che organizzative e gestionali: oltre alla scrivente, Ivana Olivieri, Elena Santoro e Laura Iuvone, neuropsichiatre infantili, insieme a

Al lavoro un team interprofessionale per garantire qualità e sostenibilità del percorso riabilitativo ai "mutilatini" di oggi e alle loro famiglie

di Lucia Angelini

Direttore Dipartimento Neuropsichiatria e Riabilitazione età evolutiva Fondazione Don Gnocchi

rappresentanti di realtà diverse della neuropsichiatria infantile in Fondazione: Paolo Roller, Marco Boara, Filippo Moro e Manuela Sormani.

Il principio fondativo di ogni ulteriore riflessione è stato che la titolarità della presa in carico in età evolutiva è dello specialista neuropsichiatra infantile. Il medico che

accoglie la domanda di diagnosi o di terapia per una malattia neuropsichica, o per un disordine del neurosviluppo di un soggetto in

età evolutiva deve poter rispondere alle esigenze di questa età della vita (tempestività di intervento, integrazione tra le professionalità nel lavoro di équipe, rete con l'ambiente di vita rappresentato da famiglia e scuola), grazie a un patrimonio di conoscenze e di esperienze riconosciute come altamente specifiche e imprescindibili da una prospettiva sia scientifica che legale.

Le migliori prassi

È stato così mappato il processo di presa in carico nei suoi segmenti: accesso, pianificazione e realizzazione del percorso riabilitativo, dimissione. Se il primo e l'ultimo sono risultati risentire di criticità di sistema (difficoltà in entrata per eccesso di domanda anche dovuta ai cambiamenti epidemiologici che hanno configurato "nuovi mutilatini" e difficoltà in uscita per la carenza di supporti territoriali), la parte centrale della traiet-

Neuropsichiatria Infantile: ecco di che cosa si occupa

■ La Neuropsichiatria Infantile si occupa di malattie neuropsichiche e disordini neuroevolutivi in pazienti da 0 a 18 anni, arco di tempo che caratterizza l'età evolutiva (SINPIA 2017). Gli ambiti di applicazione sono la neuropediatria (malattie neurologiche congenite ed acquisite delle più svariate eziologie interferenti con il neurosviluppo), la psichiatria (disturbi psicopatologici ad esordio nell'età evolutiva, inclusi i disturbi dello spettro autistico), la neuropsicologia (disordini neuroevolutivi delle funzioni cognitive, con particolare riguardo a quelle esecutive e ad attenzione e memoria, del linguaggio, dell'apprendimento) e la neuroriabilitazione (deficit cognitivi, motori, della comunicazione e della relazione, esiti di malattie neurologiche congenite e acquisite configuranti disabilità di diversa severità e disordini neuroevolutivi).

toria è risultata invece condizionata da criticità interne alla Fondazione, da analizzare nell'articolazione del processo e negli snodi cruciali.

Si è provveduto quindi a delineare il percorso di presa in carico reale, quello condiviso - pur con varianti legate alle normative locali vigenti - da tutti i Centri di Fondazione aventi una attività di Neuropsichiatria Infantile, e ne è risultato un interessante prodotto di benchmarking, da cui attingere le migliori prassi da introdurre e diffondere a tutti i Centri.

La famiglia e la scuola

Il modello di presa in carico attuale è stata confrontato con un'ipotesi "ottimale" di riformulazione del modello, più rispettosa della qualità clinica, sia in termini di tempi di erogazione delle prestazioni riabilitative che di proporzione tra prestazioni dirette e indirette: queste ultime rappresentano una specificità irrinunciabile della presa in carico in età evolutiva per la loro stretta complementarità con le prime, consistendo sia in incontri con famiglia e scuola che in sintesi interdisciplinari con i terapeuti coinvolti nel trattamento.

Ad una analisi critica la loro carenza

non pone solo un problema di qualità degli interventi e quindi di efficacia, ma anche un difetto di efficienza, in quanto un percorso riabilitativo non accuratamente monitorato e presidiato da parte del neuropsichiatra infantile responsabile dello stesso rischia di prolungarsi indebitamente, perdendo di incisività.

Il progetto, che si svolge attraverso passaggi di valutazione dell'esistente e di formulazioni prospettiche ritenuti "appassionanti" per il loro potenziale di cambiamento, richiederà ancora qualche mese di lavoro e i necessari momenti informativi e di coinvolgimento fattivo degli attori interessati, in primis i direttori e i responsabili di presidio, prima di poter passare ad una fase operativa.

Questo progetto dedicato alla presa in carico in regime ambulatoriale verrà integrato dal ripensamento, in un tavolo ad hoc, del modello attuale di presa in carico della disabilità severa in regime semiresidenziale che, in alcuni Centri della Fondazione, è ancora in convenzione con scuole speciali.

FIRENZE

All'Irccs "Don Gnocchi" progetto con il "Meyer" per la riabilitazione di pazienti in età evolutiva

■ IL PROGETTO di apertura di un'Unità per Disabili in Età Evolutiva al Centro Irccs "Don Gnocchi" di Firenze è frutto del cammino di crescita di competenze che la nuova struttura continua a percorrere, anche attraverso il proficuo rapporto costruito con l'ospedale "Meyer" e l'ASL 10 di Firenze.



MILANO. Ricoveri di sollievo per persone con disabilità

■ RICOVERI TEMPORANEI DI SOLLIEVO per persone con disabilità. La Fondazione Don Gnocchi ha attivato questo servizio al Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano, nell'ambito della Residenza Sanitaria Disabili. Lo scopo è quello di rendere possibili periodi di distacco dalle rispettive famiglie, affidando temporaneamente i propri cari alle cure erogate da strutture specializzate.

Sono disponibili tre posti letto della RSD in regime di solvenza. Per anni la Fondazione Don Gnocchi ha gestito ricoveri di Pronto Intervento e Sollievo, dapprima attraverso una convenzione con il Comune di Milano e poi con l'accesso ai finanziamenti previsti dalla legge 162/1998.

«Oggi - spiega Elena Morselli, responsabile del Servizio Socio-Educativo del Centro "S. Maria Nascente" - abbiamo a disposizione della Residenza Sanitaria Disabili un ambiente totalmente rinnovato, in grado di rispondere alla domanda delle famiglie di poter contare su una struttura residenziale che vada incontro alle loro esigenze in momenti di difficoltà o di fatica. I ricoveri temporanei si dimostrano molto utili per periodi di sollievo, o per esigenze ed emergenze familiari che rendano difficoltosa la permanenza a casa della persona con disabilità, oppure possono anche rientrare all'interno di un progetto volto a sperimentare un distacco graduale da casa che consenta alla persona disabile e ai suoi familiari di abituarsi ad un diverso modello di vita».

Le camere dedicate sono una singola e una doppia e sono destinate in funzione dei bisogni delle persone interessate (informazioni allo 02 40308320-321; e-mail: serv.soc.edu@dongnocchi.it).



Elena Morselli

Il progetto ha l'obiettivo di fornire a pazienti in età evolutiva affetti da esiti neurologici di interventi neurochirurgici, di gravi disturbi respiratori relativi a patologie toraciche, come pure di chirurgia ortopedico-funzionale complessa, l'opportunità di un percorso di cura e riabilitazione di alta valenza professionale.

La collaborazione con l'ospedale Meyer, di cui è nota l'eccellenza nazionale, e un intenso percorso di formazione del personale che si occuperà della riabilitazione pediatrica all'Irccs "Don Gnocchi" rappresentano punti di partenza rassicuranti a favore del rapido raggiungimento di obiettivi ambiziosi, sia nella realtà regionale che nella stessa Fondazione. L'avvio di questo reparto si traduce per tutta la Fondazione in una sempre maggiore attenzione nella cura e nella riabilitazione nell'ambito dell'età evolutiva.



Sclerosi Multipla, sistema immunitario e riabilitazione motoria

■ **LA SCLEROSI MULTIPLA** è una malattia neurodegenerativa autoimmune del sistema nervoso centrale, mediata da linfociti T e B autoreattivi specifici. Il sistema immunitario svolge quindi un ruolo chiave nella patogenesi della malattia. E anche se ad oggi non esistono terapie in grado di curarla, sono tuttavia disponibili numerosi trattamenti volti a migliorare la qualità della vita dei pazienti, riducendo l'incidenza e la severità degli attacchi.

Studi recenti hanno evidenziato come **l'esercizio fisico, in particolare la riabilitazione motoria, possa positivamente influenzare la gravità e la progressione**

della malattia. La riabilitazione può essere pertanto oggi considerata come una modalità che migliora l'efficacia delle terapie farmacologiche nel contrastare la progressione della malattia.

Lo studio degli effetti della riabilitazione motoria sulla performance motoria dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla

diventa di primaria importanza per l'individuazione di biomarcatori predittivi di risposta al trattamento riabilitativo.

Sulla base di queste osservazioni è in corso al **Laboratorio di Medicina Molecolare e Biotecnologie del Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano** della Fondazione Don Gnocchi - in collaborazione con il **reparto di Sclerosi Multipla** - uno studio che correla i meccanismi di immunomodulazione e neuroprotezione alla riabilitazione motoria nei pazienti con Sclerosi Multipla.

I dati preliminari suggeriscono un trend nel controllo della neuro-infiammazione in pazienti che svolgono una riabilitazione motoria attiva di tipo treadmill, rispetto ai pazienti sottoposti a riabilitazione di tipo ordinario passivo. È attualmente in corso l'arruolamento di nuovi soggetti per confermare questi dati preliminari e analizzare l'effetto della riabilitazione motoria nella produzione di fattori neuroendocrini e nella modulazione dell'infiammazione.

tati genetici, al fine di evidenziare associazioni tra il corredo genetico e lo stato di attivazione immunologica e la malattia.

La definizione di biomarcatori immunogenetici prognostici per i disturbi dello spettro autistico potrebbe consentire **interventi volti a ridurre l'attivazione immunitaria in gravidanza.** Una valutazione precoce dei soggetti a rischio potrebbe poi, verosimilmente, condurre a una **maggior personalizzazione degli interventi riabilitativi, la cui coerenza e tempestività è cruciale nello sviluppo infantile.**

Tale esigenza di risposta ai bisogni dei bambini e delle loro famiglie è da tempo centrale nel pensiero e nelle attività della ricerca della Fondazione, che da tempo e sempre con rinnovata energia vuole dedicarsi anche alla definizione delle **modalità di intervento riabilitativo più idonee** in relazione ai differenti profili funzionali (e in futuro anche immunogenetici).



dell'Irccs milanese della **Fondazione Don Gnocchi** è impegnato nello studio dei **meccanismi molecolari alla base dell'insorgenza e sviluppo di questa patologia.** I risultati ottenuti, in accordo con quanto riportato dalla letteratura scientifica internazionale, hanno portato alla definizione di un **quadro di alterazioni immunologiche e infiammatorie** che sembrano caratterizzare almeno un sottogruppo di bambini con tali disturbi.

Di particolare rilevanza l'osservazione che **l'attivazione immunitaria durante la vita prenatale possa essere un fattore di rischio:** normalmente, durante la gravidanza si innescano meccanismi di tolleranza immunologica nella madre atti a proteggere il nascituro da una risposta immunitaria contro di esso. Se questa tolleranza diminuisce o viene meno, si attivano condizioni di infiammazione che possono persistere per tutta la gravidanza e, **verosimilmente, interferiscono con lo sviluppo fisiologico del cervello del feto,** associandosi allo sviluppo dei disturbi dello spettro autistico.

Lo studio in oggetto valuterà una serie di fattori genetici e immunologici coinvolti nella tolleranza immunitaria materna durante la gravidanza e nell'interazione immune materno-fetale.

I dati clinici ottenuti dalle valutazioni cognitive e comportamentali dei bambini con autismo saranno correlati con i risul-

Autismo, quali le cause? L'impegno della Fondazione

■ **CONTRIBUIRE** ad una sempre più accurata e precoce definizione della patogenesi dei **disturbi dello spettro autistico:** è questo l'obiettivo del progetto di ricerca finalizzata, approvata e finanziata dal **ministero della Salute,** avviata nei mesi scorsi al **Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano** della Fondazione Don Gnocchi. La ricerca (*"Interazioni immunogenetiche madre-bambino in gravidanza e rischio di Disturbi dello Spettro Autistico"*) avrà durata triennale, è coordinata in veste di responsabile scientifico dalla dottoressa **Franca Rosa Guerini** e coinvolge - oltre al Laboratorio di Medicina Molecolare e Biotecnologie del Centro Irccs "S. Maria Nascente" (guidato dal professor **Mario Clerici**), anche l'**Unità di Neuropsichiatria Infantile dell'Istituto Neurologico Nazionale Irccs Mondino di Pavia** (dottor **Matteo Chiappedi**) e l'**Unità di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Sassari** (professor **Stefano Sotgiu**).

Il Laboratorio di Medicina Molecolare e Biotecnologie, oltre a coordinare le Unità operative partecipanti, si occupa delle analisi genetiche, immunologiche e statistiche necessarie per lo svolgimento del progetto. I bambini con disturbi dello spettro autistico sono coinvolti, insieme

Al via una nuova ricerca al Centro Irccs di Milano sulle interazioni immunogenetiche madre-bambino durante la gravidanza e il rischio della malattia

di Franca Rosa Guerini

Laboratorio di Medicina Molecolare e Biotecnologie Centro Irccs "S. Maria Nascente", Milano



Franca Rosa Guerini

ai loro familiari, presso le **Unità di Neuropsichiatria Infantile.**

I disturbi dello spettro autistico sono **disturbi del neurosviluppo** che secondo il DSM5 (*Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*) sono caratterizzati da un **persistente deficit della comunicazione e dell'interazione sociale** e da comportamenti, o interessi, o attività ristrette e ripetitive.

Esistono **vari livelli di gravità,** determinati dalla severità della compromissione funzionale e dalla presenza di comorbidità significative di area psichiatrica, neuro-



logica o internistica. La prevalenza a livello mondiale è di circa l'1% e la patologia è presente con frequenza **quattro volte maggiore nei maschi** rispetto alle femmine.

L'impegno del Laboratorio

Nell'ultima decade, il miglioramento del processo diagnostico - basato soprattutto sulla maggior attenzione alla comparsa dei primi sintomi - ha permesso di **diagnosticare la malattia con maggiore precisione.** A tale miglioramento della definizione del fenotipo clinico, purtroppo, non è corrisposto un pari incremento della comprensione delle cause: l'eziologia di tali disturbi rimane infatti ancora sconosciuta e non può quindi ad oggi rappresentare il fondamento dell'intervento riabilitativo.

È tuttavia ben documentato dalla ricerca scientifica che **fattori genetici, immunologici e ambientali concorrono a determinare lo sviluppo dell'autismo.** Questi fattori possono entrare in azione in momenti diversi dello sviluppo cerebrale, prima, durante o dopo la nascita, ma la conseguenza finale sarà la comparsa dei deficit più o meno gravi che caratterizzano lo spettro autistico.

Da più di dieci anni il **Laboratorio di Medicina Molecolare e Biotecnologie**

Non la malattia in sé, ma la **suscettibilità** ad ammalarsi viene ereditata

Fattori immunologici, epigenetici, ambientali



Soggetti geneticamente suscettibili



Alterazioni del sistema nervoso centrale

PIÙ TEMPO PER TE, PIÙ CURE PER CHI AMI.

RICOVERI DI SOLLIEVO RIABILITATIVI "DON GNOCCHI".

MOLTO PIÙ DI UN'ACCOGLIENZA TEMPORANEA.

I Ricoveri di Sollievo Riabilitativi della Fondazione Don Gnocchi garantiscono a persone anziane, fragili o affette da patologie croniche o invalidanti, cura ed assistenza medico-infermieristica 24 ore su 24, con programmi di riabilitazione personalizzati per ogni esigenza. Ecco perché, grazie al sostegno di team specialistici in strutture d'avanguardia, non è solo chi ami a sentire la differenza.



PER TARIFFE E INFORMAZIONI
VISITA IL SITO DONGNOCCHI.IT

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 resa 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 già attive nei Centri della Fondazione Don Gnocchi (l'elenco completo è aggiornato su www.dongnocchi.it):

● AZIENDE

Air Liquide, Banor, Worthington, Sia...

● CIRCOLI RICREATIVI AZIENDALI E CASSE INTEGRATIVE

Cral Cariparma, Cral Politecnico di Milano, Cral BCC, Cral Desiobank, Cral Ubi Banca Popolare Commercio e Industria, FNM...

● ORGANIZZAZIONI SINDACALI

SAP Sindacato Autonomo di Polizia...

● ORDINI PROFESSIONALI

Ordine degli Architetti, Pianificatori, Paesaggisti e Conservatori della provincia di Milano...

● ENTI, GRUPPI, ASSOCIAZIONI

Legambiente Lombardia, Associazione DOSCA Milano, Vigili del Fuoco Seregno, Avis Seregno, Associazione La Comune, Ass. Amici del Policlinico Donatori di Sangue, Università della Terza Età...

● SCUOLE

Scuola "S. Carlo Borromeo" Seregno...

● ASSOCIAZIONI SPORTIVE DILETTANTISTICHE

Happy runner, Fantasy climbing, Nesw Scuola Vela, Bonacossa tennis club...

● CARD SCONTO

Pink Card - Comune di Milano...

● CORSI PER IL TEMPO LIBERO

Corsicorsari.it, Ufficio Tempo Libero...

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

Attività

NEWS

RICOVERI DI SOLLIEVO

DEGENZE TEMPORANEE PER L'ESTATE: CURE E RIABILITAZIONE PERSONALIZZATA

■ PERMETTERE ALLE FAMIGLIE di affidare temporaneamente i propri cari alle cure erogate da presidi specializzati, con assistenza medico-infermieristica 24 ore su 24 e programmi di riabilitazione personalizzati.

A questa esigenza - molto sentita in particolare nel periodo estivo, quando si registra tradizionalmente una maggiore domanda per far fronte alle legittime richieste di riposo dei caregiver - rispondono i "ricoveri di sollievo", attivati dalla Fondazione Don Gnocchi nei Centri di Milano, Roma, Torino, Parma, Pessano con Bornago (Mi) e Malnate (Va).

● A CHI SONO RIVOLTI. Con i "ricoveri di sollievo" la Fondazione offre la possibilità di degenze temporanee nei propri Centri, in contesti protetti, dove sono garantite accoglienza, assistenza e - dove necessario - attività di riabilitazione, a soggetti fragili, cioè a persone che per età, o perché affette da malattie croniche o invalidanti, richiedono cure ed assistenza specifiche che a volte i familiari non sono in grado di garantire.

● CHE COSA GARANTISCONO. L'obiettivo è sostenere la persona fragile per aiutarla a mantenere la migliore autonomia possibile; ai familiari sono garantite serenità e quella capacità di presa in carico globale dei bisogni, frutto della tradizione e dell'esperienza da sempre riconosciute alla Fondazione Don Gnocchi. Un servizio efficiente ed efficace, a prezzi assolutamente competitivi.

● COME VI SI ACCEDE. L'accesso del paziente è diretto, su indicazione del medico di Medicina Generale o di uno Specialista. Devono essere segnalate eventuali patologie e terapie in atto. Durante la degenza sarà possibile attivare accertamenti clinici e strumentali da definire caso per caso.

● IL VALORE AGGIUNTO. La Fondazione Don Gnocchi è una realtà leader a livello nazionale in ambito riabilitativo e dispone di strutture polispecialistiche e team multidisciplinari in grado di farsi carico e garantire risposte concrete a tutti i bisogni di un paziente fragile, con un'assistenza medico-infermieristica 24 ore su 24 e tecnologie d'avanguardia per la rieducazione e il recupero fisico adattati ad ogni singolo paziente.

Particolare attenzione è dedicata all'alimentazione, con menù di qualità predisposti da cucine interne e programmi personalizzati per pazienti diabetici o con patologie particolari.

È inoltre possibile accedere a consulenze sulla scelta di ausili tecnici o adattamenti ambientali idonei a risolvere qualsiasi problema di autonomia personale, igiene, mobilità, postura, adeguamento della propria abitazione... Settori nei quali la "Don Gnocchi" è da sempre all'avanguardia.



RINNOVO 2017-2019 COMITATO ETICO, NUOVE NOMINE E CONFERME

■ È STATO RINNOVATO dal Consiglio di Amministrazione il Comitato Etico della Fondazione Don Gnocchi per il triennio 2017-2019. Confermati sedici componenti su venti, con i nuovi ingressi del dottor Giovanni Musella e dei professori Nereo Bresolin, don Paolo Fontana e Maura Lusignani. Nel corso della prima



Flaminio Cattabeni Mario Mozzanica

riunione del nuovo Comitato, svoltasi a fine marzo, sono stati confermati i precedenti vertici, nelle persone del presidente professor Flaminio Cattabeni, e del vicepresidente, professor Carlo Mario Mozzanica. Gli altri componenti del Comitato Etico sono Michele Rossi, Ildebrando Appollonio, Fabrizio Giunco, Lucia Angelini, Diego Zappa, Cristina Zocchi, Luciano Eusebi, Marco Triulzi, Claudia Salatino, Franca Guerini, Paolo Mocarrelli, Francesco Della Croce, Francesco Converti e Guya Devalle.

NOMINE RAINERO PRESIDENTE DELLA "RENÉ PERDRIOLLE

■ IL DOTTOR GIOVANNI RAINERO, responsabile medico del Centro "S. Maria al Castello" di Pessano con Bornago (Mi), è stato eletto presidente dell'associazione "René Perdrille Academy". Il sodalizio, con sede a Genova, è attivo da anni nella lotta alla scoliosi e si ispira alla figura di René Perdrille, con l'obiettivo di stimolare la prosecuzione dell'operato di questo uomo di scienza, di maestro, di educatore e difensore del malato, il cui rigore nella ricerca è stato lungamente apprezzato dalla comunità scientifica internazionale. L'associazione riunisce numerosi medici di varie specialità e



Giovanni Rainero

Gli ospiti si sono mostrati interessati ai mezzi di trasporto per i disabili, alle modalità di accesso e alle attrezzature negli uffici per le persone con disabilità, alla gestione dei database e alla raccolta delle informazioni relative alla popolazione con disabilità, nonché ai servizi di riabilitazione per disabili.

altre professionalità (anche non mediche e non sanitarie) che condividono il raggiungimento degli scopi sociali. L'incarico al dottor Rainero premia il suo lungo impegno professionale e testimonia ancora una volta la qualità del personale medico che opera in Fondazione Don Gnocchi.

VISITA DELEGAZIONE THAILANDESE AL CENTRO IRCCS DI MILANO

■ IL CENTRO IRCCS "S. MARIA NASCENTE" di Milano ha accolto nelle scorse settimane una delegazione di 30 professionisti in ambito socio-sanitario provenienti dalla Thailandia. La visita ha fatto seguito a una richiesta formulata direttamente dall'ambasciata thailandese alla Fondazione Don Gnocchi, allo scopo di approfondire i temi della gestione dell'assistenza e dei servizi di facilitazione per le persone con disabilità. Ne è nata una mattinata densa di contenuti, con gli ospiti che sono stati favorevolmente colpiti dal servizio Dat (Domotica Ausili Terapia) e dalle ultime novità nel campo della riabilitazione tecnologica. Particolarmente coinvolti nella visita sono stati gli ingegneri del Siva (Servizio di Informazione e Valutazione Ausili), il personale del Dat e il dottor Furio Gramatica (foto sotto), responsabile dell'Health Technology Assessment della Fondazione.



malmente eroi!", il Centro estivo si svolgerà al Centro "Vismara-Don Gnocchi" dal 3 al 28 luglio. Le iscrizioni sono aperte a ragazzi e ragazze con disabilità, senza limiti di età, e a bambini e ragazzi nati fra il 2007 e il 2013. Verranno proposti giochi motori inclusivi, opere artistiche, prestazioni culinarie, giochi in piscina e gite.

MILANO LO SPORT PER L'INCLUSIONE: CENTRO ESTIVO AL "VISMARA"

■ SI COMPLETERÀ in estate la seconda edizione del progetto "Sport esclusivamente per tutti", dedicato allo sport inclusivo e promosso dal Centro "Vismara-Don Gnocchi" di Milano, in collaborazione con Fondazione Milan e con il supporto tecnico di Special Olympics Italia. Il progetto coinvolge bambini e ragazzi diversamente



abili e a sviluppo tipico, di età compresa fra i 3 e i 17 anni, con attività sportive quali basket, danza indoor rowing, calcio a 5 e karate.

A fine maggio è in programma la conclusione dei corsi che hanno coinvolto complessivamente 46 atleti e proprio in queste settimane fervono i preparativi per l'organizzazione del "Centro estivo inclusivo" di luglio, ormai diventato un appuntamento tradizionale, che i ragazzi e i genitori attendono vivamente.

All'insegna del tema "Gli incredibili... nor-

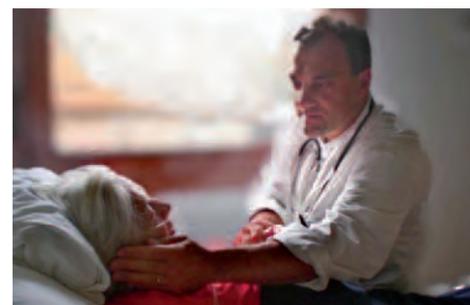
malmente eroi!", il Centro estivo si svolgerà al Centro "Vismara-Don Gnocchi" dal 3 al 28 luglio. Le iscrizioni sono aperte a ragazzi e ragazze con disabilità, senza limiti di età, e a bambini e ragazzi nati fra il 2007 e il 2013. Verranno proposti giochi motori inclusivi, opere artistiche, prestazioni culinarie, giochi in piscina e gite.

Disturbi della memoria, ambulatorio geriatrico a Vimercate

■ L'ELEVATA PERCENTUALE, nelle nostre città, di residenti con oltre 75 anni, richiama sempre più la necessità di strutture e servizi in grado di accompagnare anziani e famiglie e garantire loro la miglior qualità di vita possibile.

L'avanzare dell'età, caratterizzata spesso dalla presenza di patologie croniche, necessita di essere affrontata con percorsi assistenziali multiprofessionali, capaci di garantire alla persona anziana e ai suoi familiari interventi terapeutici diversificati e coordinati, programmi riabilitativi individuali e personalizzati, monitoraggio costante ed educazione all'autocura per garantire il più possibile il mantenimento della salute e dell'autonomia.

Con questi obiettivi, al nuovo Centro ambulatoriale di Vimercate (Mb) della Fondazione Don Gnocchi è stato attivato un ambulatorio geriatrico e di diagnosi e cura dei disturbi della memoria: un'équipe multidisciplinare si dedica alle visite specialistiche geriatriche, alle valutazioni



Il dottor Mauro Mauri, medico geriatra

neuropsicologiche e agli interventi di riabilitazione cognitiva, anche di gruppo.

«Ci occupiamo dei percorsi di assistenza e cura di soggetti affetti da patologie degenerative e dei loro caregiver - spiega Mauro Mauri, medico geriatra - L'ambulatorio, in una logica di continuità assistenziale, si occupa di prevenzione, diagnosi e trattamento dei deficit neurocognitivi acquisiti e degenerativi, per accompagnare il paziente e la sua famiglia nel percorso di valutazione dello stato di salute e nell'eventuale progetto di riabilitazione. L'obiettivo è quello di ritardare il declino funzionale e mentale e consentire al paziente di mantenere una buona qualità di vita».

L'ambulatorio opera in forma privata,



La moderna e attrezzata sede del Centro ambulatoriale di Vimercate, inaugurata nell'estate del 2015

con tariffe calmierate e tempi di attesa molto bassi. L'offerta di prestazioni si rivolge anche alla prevenzione e alla promozione dell'invecchiamento attivo e al sostegno del nucleo familiare.

«L'aumento dell'aspettativa di vita - sottolinea la psicologa, Adriana Bortolotti -

pone importanti sfide a ciascuno di noi, suggerendoci di non aspettare, ma di modificare in modo costruttivo le nostre traiettorie esistenziali. Uno dei fattori che interviene nel cammino della vita di ciascuno è la possibile vulnerabilità cognitiva: la struttura di Vimercate offre la possibilità di partecipare ad attività rivolte al mantenimento di un buon funzionamento neuropsicologico attraverso l'allenamento cognitivo».

Gli interventi di riabilitazione cognitiva sono volti a stimolare le diverse componenti cognitive, tra cui l'orientamento spaziale e temporale, la memoria, il linguaggio, le funzioni esecutive. La stimolazione cognitiva regolare e protratta nel tempo ha lo scopo di rinforzare le capacità cognitive residue, compensando quelle meno attive. Non mancano corsi di "memory training", vera e propria ginnastica-allenamento per la memoria.

A supporto del nucleo familiare sono possibili colloqui di sostegno alla diagnosi e, nelle diverse fasi di evoluzione della malattia, colloqui individuali per affrontare la gestione del paziente al domicilio e gruppi di mutuo-aiuto per familiari di persone con deterioramento cognitivo.

«In questi primi anni di attività - spiega il responsabile della struttura, Antonio Troisi - il Centro ambulatoriale di Vimercate ha potenziato e diversificato la propria attività, facendosi carico della valutazione e della riabilitazione sia di bambini e ragazzi in età evolutiva, che di pazienti anziani».

Sede moderna e attrezzata inaugurata due anni fa

■ LA NUOVA SEDE DEL CENTRO ambulatoriale di Vimercate, inaugurata nell'estate del 2015, occupa una superficie di 500 metri quadrati ed è attrezzata secondo i più moderni criteri e le più avanzate tecnologie. L'ampia dotazione di parcheggi garantisce una facile accessibilità.

Questi i servizi offerti:

- visite fisiatriche
- visite geriatriche
- visite neuropsichiatriche infantili
- visite ortopediche
- attività psicologica
- riabilitazione neuromotoria individuale e di gruppo
- riabilitazione logopedica
- riabilitazione di terapia occupazionale
- psicomotricità

Il Centro è aperto tutti i giorni, dal lunedì al venerdì, dalle ore 9 alle 18 (informazioni al numero 039 6880198)

Quando la riabilitazione diventa anche prevenzione

L'esperienza e i numeri dell'Unità di Recupero funzionale ortopedico del Centro Irccs di Firenze: «Siamo diventati i leader del post-chirurgico...»

■ È SOTTO GLI OCCHI di tutti che gli ospedali negli ultimi anni hanno ridotto, e di molto, i tempi di ricovero. Quante volte è capitato di sentire da parenti e amici di pazienti "rimandati a casa" pochi giorni dopo un intervento chirurgico complesso. Tutto questo incide in maniera significativa sulla ripresa e soprattutto nella **gestione dei pazienti a casa**, gravando ulteriormente sulle famiglie o i caregiver. Incide anche soprattutto sulle modalità in cui viene fatta la riabilitazione nei **Centri della Fondazione Don Gnocchi**, notoriamente dedicati ad accogliere pazienti dopo la cosiddetta fase acuta della patologia.

avolte è solo un'affermazione "sulla carta". «Nella realtà - aggiunge Popolizio - ci troviamo sempre più spesso di fronte alle problematiche della fase post chirurgica: ematomi, ferite chirurgiche, edemi imponenti, febbri alte, che certamente vanno a frenare e comunque a modificare le procedure riabilitative "standard" per questi pazienti. Tutto questo ha fatto crescere le nostre competenze e ci permette di offrire ai pazienti



Nelle foto, il dottor Arcangelo Popolizio, primario e fisiatra, con lo staff medico dell'U.O. di Recupero ortopedico dell'Irccs di Firenze: da sinistra Paola Porcaro (assistente geriatra), Gennaro Briganti (assistente fisiatra), Francesca Casamorata (aiuto fisiatra), Nona Turcan (medico consulente internista)

«Con l'accorciarsi dei tempi di ricovero ospedaliero è cambiato il modo di fare riabilitazione rispetto al passato. Oggi prendiamo in carico pazienti già pochi giorni dopo l'intervento chirurgico (si parla di 4 o 5 giorni, quando in passato erano anche 15 o 20), con conseguente modulazione delle attività operative sanitarie del caso - spiega Arcangelo Popolizio, primario dell'Unità Operativa di Recupero funzionale ortopedico del Centro Irccs "Don Gnocchi" di Firenze, da oltre 35 anni impegnato nell'ambito della riabilitazione ortopedica - . Si è molto modificato il panorama della sanità in questi anni e la Fondazione ha dovuto adeguarsi e ospedalizzarsi maggiormente».

La stabilizzazione clinica, che dovrebbe essere condizione essenziale per poter avviare e realizzare il progetto riabilitativo,

ti un servizio ancora migliore. Siamo diventati i leader del post-chirurgico: ormai è superato il concetto di convalescenza e il paziente quando arriva da noi inizia praticamente da subito, compatibilmente con le sue condizioni, il percorso riabilitativo».

Questo obbliga medici, infermieri e terapisti a misurarsi con sfide sempre nuove, perché ogni paziente è un caso a sé e richiede interventi sempre diversi, anche se le patologie sono spesso le medesime.

«I pazienti che ricoveriamo nella nostra Unità fiorentina arrivano in prevalenza dalla chirurgia maggiore: per la maggior parte si tratta di persone con fratture da femore (circa la metà dei ricoverati), ma anche fratture multiple a seguito di incidenti stradali e pazienti operati per protesi d'anca e ginocchio e, in misura minore, protesi di spalla».



Oltre ai tempi stretti di ricovero ospedaliero, un ulteriore fattore di complicazione è fornito dall'età e dalle condizioni di salute dei pazienti. Tra gli anziani, uno degli eventi più temuti, indicatore significativo di questa fragilità, sono le **fratture del femore**: rispetto al passato, è comunque in sensibile diminuzione l'incidenza della mortalità, grazie ai miglioramenti della chirurgia e a nuovi e più efficaci **interventi di recupero**, compresa la **riabilitazione**, messi in campo immediatamente dopo l'operazione chirurgica.

La pratica riabilitativa oggi può fare molto, grazie anche ad un **approccio multidisciplinare**, non solo nella fase di recupero funzionale, ma anche in **funzione preventiva**. Dati epidemiologici ormai consolidati mostrano infatti che le fratture

re nell'anziano di natura osteoporotica (tra cui appunto la frattura del femore) aumentano la probabilità che si verifichino ulteriori fratture nell'anno immediatamente successivo, in misura anche più grave.

Ecco che allora **la riabilitazione diventa anche prevenzione**, cioè **educazione ed addestramento a comportamenti virtuosi per minimizzare i fattori di rischio**.

Tradotto in consigli pratici, questo significa **controlli medici** costanti, attenzione alla **dieta** che deve essere ricca di calcio, assunzione di **farmaci**, quando serve, ma anche grande **attenzione ai comportamenti più comuni in casa**, perché è proprio qui che si annidano le maggiori insidie per l'anziano fragile.

LA SCHEDA

Ortopedia: posti-letto in degenza e day hospital, una piscina attrezzata e radiologia d'avanguardia

■ **OLTRE AI POSTI-LETTO** in degenza ordinaria e in regime di day hospital dedicati alla riabilitazione ortopedica, sono migliaia i trattamenti ambulatoriali garantiti ogni anno. Il Centro è inoltre dotato di una **piscina** attrezzata e all'avanguardia per i più efficaci **trattamenti riabilitativi in acqua**.

Vi afferiscono sia pazienti in trattamento riabilitativo ortopedico, sia pazienti che stanno effettuando un percorso di riabilitazione neurologico.

Le sessioni di terapia in acqua possono essere di piccolo gruppo o individuali. Molteplici sono i

benefici di una terapia in acqua: la temperatura calda che favorisce il rilassamento muscolare e il benessere psicofisico, l'assenza di gravità, così da permettere movimenti senza l'ausilio di deambulatori, ma senza per questo pesare completamente sulle gambe; l'effetto resistenza

esercitato dall'acqua (a questo proposito, è stata realizzata un'apposita vasca per il "cammino controresistenza") per il rinforzo muscolare. Inoltre, la terapia in acqua consente di effettuare esercizi di

propriocezione, importanti per il recupero di un paziente neurologico.

È inoltre attivo un moderno servizio di **radiologia**, che eroga prestazioni anche in attività privata.

Vengono effettuati esami radiografici per accertamenti dell'età ossea, accertamenti ortopedici post-chirurgici e per patologie dello sviluppo evolutivo (scoliosi e cifosi) in stretto collegamento

con l'Unità Operativa per le patologie vertebrali.

Le apparecchiature utilizzate sono di ultima generazione: si tratta di un sistema di acquisizione radiografica digitale a bassa dose che restituisce un'ottima qualità di immagini.



IL ROBOT INDOSSABILE CHE PREVIENE LE CADUTE

■ È STATA TESTATA SU PAZIENTI DEL CENTRO IRCCS "DON GNOCCHI" di Firenze l'efficacia del primo **robot indossabile**, in grado di promuovere il recupero dell'equilibrio di una persona a seguito di uno scivolamento, sviluppato dai ricercatori dell'**Istituto di Robotica della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa** e dell'**EPFL (Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne)** di Losanna, in Svizzera. La robotica indossabile, che aumenta la capacità di movimento nelle persone fragili a causa di invecchiamento o patologie, è realtà da tempo. Grazie a questo nuovo sistema indossabile compie un ulteriore avanzamento e si propone come strumento per ridurre il rischio di caduta.

I ricercatori della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa e dell'EPFL di Losanna hanno dunque progettato un prototipo di "esoscheletro intelligente", leggero e facile da personalizzare, in grado di identificare la perdita di equilibrio dovuta ad uno scivolamento e, allo stesso tempo, di **facilitare il recupero della stabilità**.

L'esoscheletro è stato progettato come ausilio per le persone anziane, in modo da prevenire possibili lesioni dovute a una caduta: **in Europa il 40 per cento degli anziani è coinvolto in incidenti mortali provocati dalla perdita di equilibrio**. Tuttavia, questo esoscheletro potrebbe trovare altri utilizzi nell'agevolare persone con ridotta mobilità, a seguito di amputazioni o di danni neurologici, che potranno usarlo per svolgere le loro attività quotidiane con maggiore libertà e autonomia.



Come convivere con l'ictus: incontri per pazienti e loro familiari

■ **“CONDIVIDERE LA SOFFERENZA è il primo passo terapeutico”.** Queste parole, pronunciate da don Carlo Gnocchi nel 1954 in un discorso ai medici, sono il motivo ispiratore di una serie di incontri organizzati dal Centro **“S. Maria alla Pineta” di Marina di Massa (Ms)**. Il titolo - *“Il paziente con ictus cerebrale: affrontiamo insieme la malattia”* - vuole sottolineare l'aspetto della **condivisione** e del fare insieme fronte comune: pazienti, famiglie, medici, operatori.

Secondo una definizione medica, l'**ictus**, che è un termine latino che significa “colpo” (in inglese **stroke**) è qualcosa che insorge in maniera improvvisa, quando si verifica un'interruzione dell'apporto di sangue ossigenato in un'area del cervello, con la morte delle cellule cerebrali di quell'area. Di conseguenza, le funzioni cerebrali controllate da quell'area (che possono riguardare **il movimento di un braccio o di una gamba, il linguaggio, la vista, l'udito, o altro**) vengono perse.

Per fare un paragone, l'ictus è come un terremoto che irrompe improvviso e inaspettato nella vita di una persona; non si capisce cosa stia succedendo, ci si sente impotenti e fragili. E come un terremoto, superata la fase acuta, restano i **danni**, spesso irreversibili: paralisi agli arti, movimenti compromessi. E le **domande** inevitabili: potrò recuperare? Quanto

L'iniziativa del Centro di Marina di Massa per affrontare insieme la malattia e il recupero. Perché la riabilitazione non è faccenda solo di medici o terapeuti...

tempo mi ci vorrà? Tornerò come prima? Chi mi aiuterà? Che ne sarà del mio lavoro e della mia vita? Spesso con un senso di smarrimento, che inevitabilmente coinvolge anche il resto della **famiglia**.

È la prima causa di disabilità

Ogni anno, si registrano 200 mila nuovi casi in Italia, il 20% dei quali in persone che già ne sono state colpite: il 10% perde la vita nel primo anno; **un terzo dei sopravvissuti ha disabilità gravi, un terzo moderate, un terzo lievi: è la prima causa di disabilità, la seconda di demenze, la terza di mortalità.**

Qualcuno ha stimato che il costo medio annuo per una persona colpita da ictus è di circa 30 mila euro tra farmaci, badanti, ausili, oltre ai costi a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

Ecco perché il paragone con il terremoto non è fuori luogo.

Si può prevenire l'ictus?

Ci sono **fattori di rischio** che incidono in maniera importante e sui quali si può fare prevenzione: l'ipertensione arteriosa, alcune cardiopatie, la dislipidemia (colesterolo e trigliceridi in eccesso) e uno stile di vita inadeguato (poca attività fisica, fumo, abuso di alcool).

Altri fattori di rischio sono legati all'**età** (il rischio aumenta a partire dai 55 anni e raddoppia per ogni decade); il **sexso** (gli uomini hanno una maggiore probabilità rispetto alle donne prima dei 65 anni; in seguito, il rischio si equivale, mentre

Un “Quaderno” per il ritorno a casa

■ **“IL PAZIENTE CON ICTUS CEREBRALE” è il titolo di un “Quaderno della Fondazione”, la serie di opuscoli dedicata a pazienti e loro familiari, disponibili gratuitamente online sul sito internet www.dongnocchi.it.**

Di facile consultazione, queste pubblicazioni sono un vero e proprio vademecum, con un approccio molto pratico e operativo, per fornire informazioni immediatamente applicabili su diversi temi che si legano a patologie particolarmente diffuse. Pensate per un utilizzo “domestico”, dopo cioè che il paziente è stato dimesso dalla struttura riabilitativa, hanno lo scopo di fornire un ulteriore supporto, per proseguire il recupero funzionale, senza l'aiuto di un medico o di un terapeuta.

I Quaderni toccano diversi temi, come, oltre all'ictus cerebrale, la malattia di Parkinson, le gravi cerebrolesioni acquisite, le cardiopatie e i dolori della colonna vertebrale.



Desiderio Antonioli

dopo gli 80 risulta maggiormente colpito il sesso femminile); **ereditarietà** (una storia familiare di ictus sembra aumentare il rischio).

Questi sono solo alcuni dei contenuti emersi durante gli incontri di Marina di Massa: *«Questi incontri sono nati dall'esperienza di tanti anni passati a riabilitare questi pazienti - spiega il dottor Desiderio Antonioli, neurologo e fisiatra del Centro, promotore dell'iniziativa -.*

È un modo per affrontare insieme la malattia, per riconoscere i sintomi, conoscerla nel suo sviluppo, capire come superarla attraverso la riabilitazione e come convivere una volta ritornati nel proprio ambiente familiare e domestico. Ci siamo accorti che molti pazienti non conoscono la loro patologia e i familiari non sanno come comportarsi.



Come medici ci sentiamo rivolgere mille domande, a cui non sempre sappiamo rispondere e poi c'è la grossa incognita del ritorno a casa: finché i pazienti sono ricoverati, sentono di trovarsi in un ambiente protetto, dove tutti si prendono cura di loro. Poi, una volta tornati a casa, non sanno come fare e hanno bisogno di rassicurazione e fiducia».

Ma non solo: *«Durante questi incontri - continua Antonioli - i pazienti hanno visto*

e conosciuto il nostro modo di operare, quali figure entrano in gioco e cosa fanno. In questo modo, saranno maggiormente coinvolti nel percorso riabilitativo e si sentiranno ancora di più protagonisti del loro recupero. Perché la riabilitazione non la fanno solo il medico e gli operatori, ma anche il paziente e i suoi familiari e non termina nella struttura di ricovero, ma prosegue a casa».

Lo “stile Don Gnocchi”

Insieme ad Antonioli, tutti i componenti dell'équipe riabilitativa della **struttura organizzativa di Riabilitazione Neuromotoria** del Centro, a partire dalla responsabile, **Francesca Cecchi**, alla responsabile del servizio infermieristico-tecnico-riabilitativo, alla dirigente dell'area infermieristica, alla psicologa, agli operatori del servizio di neuropsicologia, logopedia e psicologia clinica della struttura, ai terapisti, infermieri e Oss, in un lavoro corale, si sono messi a disposizione per incontrare pazienti e familiari, e rispondere alle loro domande. In linea con l'approccio in **“stile Don Gnocchi”**, basato sulla multidisciplinarietà degli interventi, perché l'ictus è una partita difficile che si può vincere solo giocando in squadra e con un comune obiettivo.



Francesca Cecchi

«In questi incontri anche noi operatori abbiamo avuto la possibilità di sentire l'esperienza dei pazienti stessi e soprattutto dei familiari e dei caregiver, creando una sorta di gruppo di auto-aiuto, per superare la solitudine, condividere esperienze, imparare a fare meglio», conclude Antonioli.

Sulla scorta del successo di questo primo ciclo, una possibile replica sarà organizzata anche nel prossimo autunno.

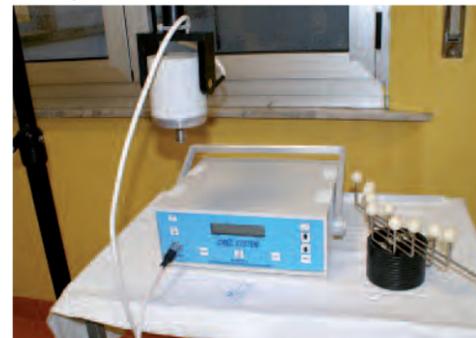
ANCHE PER ICTUS E SCLEROSI MULTIPLA

IL “CRO SYSTEM” AL CENTRO “S. MARIA ALLA PINETA” PER I TRATTAMENTI IN AMBITO NEUROLOGICO E MOTORIO

■ **UN NUOVO APPARECCHIO DI ULTIMA GENERAZIONE è stato installato nel marzo scorso al Centro “S. Maria alla Pineta” di Marina di Massa della Fondazione Don Gnocchi, andando così ad aumentare la dotazione strumentale della struttura. Si tratta del “Cro System” (foto sotto), un dispositivo che agisce sul sistema nervoso centrale in modo da migliorare le performance motorie, attraverso vibrazioni a frequenza costante che intervengono direttamente sui muscoli, senza l'utilizzo di correnti, né di campi magnetici. Si può quindi applicare anche in presenza di protesi, stimolatori cardiaci o altri dispositivi elettromagnetici.**

Grazie a questo nuovo apparecchio, ancora poco diffuso in Italia, potranno essere trattati pazienti di ogni età, in ambito neurologico e motorio, con esiti di paralisi cerebrale infantile, ictus, sclerosi multipla, ma anche in ambito medico sportivo e geriatrico, mentre al momento non si applica al morbo di Parkinson né alle distrofie muscolari. È documentato anche in letteratura scientifica che il suo utilizzo fornisce risultati rapidi, potenti e persistenti nel tempo in ambito riabilitativo, senza controindicazioni particolari.

Per informazioni più specifiche riguardo al servizio e alle modalità di accesso, è possibile telefonare allo 0585.863239.





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

Colle Val d'Elsa, attività in crescita: riferimento per il territorio senese

■ **NEL SENESE**, nel cuore della Toscana, l'opera di don Gnocchi è presente da oltre un trentennio, da quando - era il 1985 - a Colle Val d'Elsa, nella frazione Le Grazie fu aperto il Centro "S. Maria alle Grazie", lascito della contessa Wilma Cerrano. La piccola struttura, iniziò ad operare come sezione distaccata del Centro di Pozzolatico (Firenze), erogando prestazioni a carattere ambulatoriale nel campo della riabilitazione ortopedica e neurologica.

Nel 2010 le attività sono state trasferite in una nuova struttura, nel centro cittadino. Oggi il nuovo presidio, che ha preso il nome di "Centro di Riabilitazione don Carlo Gnocchi" ed è convenzionato con l'Azienda Sanitaria di Siena, è dotato dei migliori standard previsti dalla normativa vigente ed è curato nei minimi dettagli strutturali e tecnologici, con spazi tesi a favorire la percezione di comfort e accoglienza del paziente.

Il Centro eroga prestazioni di recupero e riabilitazione funzionale in forma ambulatoriale individuale, di gruppo e domiciliare in fisioterapia, ortopedia e neurologia.

Le prestazioni comprendono visite specialistiche per la presa in carico dei trattamenti riabilitativi, il monitoraggio degli utenti già trattati dalla struttura e la consulenza diagnostico-riabilitativa; trattamenti ambulatoriali con la presa in carico globale dell'assistito, con interventi plurimi e diversificati a seconda delle necessità; l'eventuale fornitura di ausili e controlli periodici effettuati da un tecnico ortopedico per modifiche e aggiustamenti dei presidi ortesici.

Significativa è altresì l'attività destinata a persone affette da patologie del rachide in età evolutiva, come le scoliosi.

Un'équipe di specialisti e qualificati



Uno scorcio del Centro di riabilitazione "Don Carlo Gnocchi" di Colle Val d'Elsa (Siena)

tecniche della riabilitazione assicura una ricca gamma di interventi che vanno dalla rieducazione funzionale, alla chinesiologia, dai trattamenti manuali, alle terapie strumentali, come la tens, ultrasuoni, elettrostimolazione muscolare, ionoforesi e sonoforesi, correnti interferenziali e diadinamiche, laserterapia a infrarossi, tecarterapia.

«Quello di Colle è il nostro avamposto nel Senese - commentano Francesco Converti, direttore del Presidio Centro 1

della Fondazione che raccoglie i Centri toscani e la struttura di La Spezia, e Claudio Macchi, direttore sanitario della struttura - ed è, per quel territorio, un punto di riferimento importante nella riabilitazione. È una struttura piccola, ma fortemente attiva, che si inserisce appieno nel rapporto di collaborazione, sottoscritto con la Regione Toscana nel 2012 e rinnovato di recente, che ci vede parte integrante del Sistema Sanitario Regionale in campo riabilitativo».

MAL DI SCHIENA. Esercizio ed ergonomia per curarlo

■ **IL CENTRO DI RIABILITAZIONE "DON CARLO GNOCCHI"** di Colle val d'Elsa, ha recentemente attivato un servizio dedicato al trattamento e alla prevenzione del mal di schiena, una patologia frequente e diffusa che può essere causata da diversi fattori, tra cui un uso improprio e scorretto del tronco durante il movimento, o posture sbagliate durante le attività quotidiane. L'iniziativa - promossa 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 per prevenirne la comparsa. Il percorso - in attività privata - si fonda su tre principi: **esercizio, ergonomia ed educazione**. 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.

Le sedute - **60 minuti, 2 giorni a settimana in piccoli gruppi (6-9 persone)**, sono guidate da una fisioterapista affiancata, quando necessario, dal medico fisiatra, e prevedono lo svolgimento di esercizi specifici finalizzati al miglioramento della mobilità articolare, della forza e dell'elasticità muscolare e al controllo della postura e del movimento corretto. Per l'accesso è necessaria la prescrizione del medico curante o dello specialista.

Tecnologie per la riabilitazione, accordo strategico con l'IIT di Genova

■ LA FONDAZIONE DON GNOCCHI ha messo a punto un importante accordo di collaborazione che conferma e rafforza la scelta strategica di introdurre **tecnologie avanzate a sostegno dei percorsi riabilitativi**, con il duplice scopo di offrire al paziente il miglior recupero possibile con ogni mezzo disponibile e, contemporaneamente, di misurarne l'evoluzione. Il partner scelto è l'**Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova**, leader in Italia nella ricerca scientifica e tecnologica applicata.

L'alleanza tra la "Don Gnocchi" e l'Istituto Italiano di Tecnologia è particolarmente strategica, poiché unisce gli sforzi di due grandi istituzioni, leader nel proprio campo, con l'obiettivo di sviluppare insieme soluzioni che - associando la perizia clinica alle potenzialità della tecnologia - **abilitino percorsi di vera continuità assistenziale e assicurino una medicina percepita "su misura" dal paziente complesso e cronico**: l'invecchiamento della popolazione ha infatti portato ad un aumento esponenziale delle patologie croniche.

Significativa alleanza tra due "giganti" diversi ora impegnati su un obiettivo comune: **il miglioramento della qualità di vita dei pazienti più fragili**

La Fondazione sta inserendo gradualmente **nella pratica clinica più di una soluzione tecnologica**. Va ricordato, ad esempio, lo **studio multicentrico** effettuato su pazienti di alcuni Centri, che ha già dimostrato come i **sistemi robotici per la riabilitazione** (in questo caso degli arti superiori) ottimizzino i risultati sia in termini di efficienza che di efficacia, migliorando i risultati conseguiti in ambito riabilitativo rispetto ai metodi tradizionali.

I robot sono macchine adattative, so-

stengono il movimento, se necessario, o lo diminuiscono, quando non serve. Il paziente percepisce la crescente autonomia dei propri movimenti ed è più incentivato, sentendosi davvero protagonista del trattamento.

La collaborazione tra Fondazione e l'Istituto genovese - fucina di prototipi di tecnologie robotiche - permetterà di gestire su larga scala applicazioni innovative sviluppate nel campo della riabilitazione e dell'assistenza. «Un elemento vincente nell'avvio di questa collaborazione - spiega **Paolo Rolleri**, direttore Organizzazione della Fondazione, a cui fa riferimento l'Health Technology Assessment - è la **compresenza in Fondazione della componente clinica e di quella bioingegneristica**: l'una ha chiari i bisogni del paziente, l'altra agisce da prezioso interfaccia con i ricercatori altamente specializzati dell'istituto geno-



Paolo Rolleri

MILANO. Guanto ingegnerizzato per valutare i piccoli movimenti delle mani

■ **GLI INCIDENTI CEREBROVASCOLARI** costituiscono la maggiore causa di disabilità a livello mondiale e uno dei principali esiti è rappresentato da danni funzionali a livello degli arti superiori. **La riabilitazione delle mani e delle braccia** è quindi una priorità per questi pazienti e prevede un intervento riabilitativo complesso, preciso emirato alle esigenze dell'individuo. Di conseguenza, la valutazione dei movimenti dell'arto superiore deve sempre essere accurata e - quando possibile - effettuata tramite sistemi di misura all'avanguardia per garantire accuratezza e precisione.

A tale scopo, il **Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano** ha finalizzato alcune risorse allo sviluppo di nuove tecnologie per la valutazione dei **movimenti fini della mano** che siano fruibili a basso costo e utilizzabili durante i trattamenti.

È stato così proposto alla Regione Lombardia un progetto di ricerca che prevede la collaborazione tra il **Laboratorio per la Ricerca clinica sulla Deambulazione e l'Equilibrio (Larice)** dell'Irccs di Milano con **"ETT spa" di Genova** e **"Gallery Health srl"**, due aziende coinvolte nello sviluppo di sistemi di riabilitazione. Il progetto, finanziato con i fondi del Programma Operativo Regionale, ha come obiettivo lo sviluppo di un **innovativa piattaforma Grevap** ("Guanto ingegnerizzato con sistema di Realtà Virtuale e App") costituita da tre componenti principali: un guanto ingegnerizzato (foto), che permette di analizzare la sequenza del movimento del-

le dita e che può essere usato anche in modalità bimanuale; il **software principale**, in grado di integrare i parametri cinematici provenienti dal guanto in uno scenario motivante e stimolante secondo la modalità "gioco-esercizio"; e infine una **App per smartphone** che ricrea ambientazioni ludiche e può collegarsi a dispositivi integrati a basso costo come gli occhiali **Google Cardboard** per la creazione di scenari di **realtà virtuale**. In particolare, il guanto è in grado di riconoscere il tocco del polpastrello tra il pollice e le altre dita attraverso piccoli sensori e attraverso un feedback visivo permette di allenare i movimenti fini delle dita e valorizzare la precisione di tocco.

Il sistema è molto utile ai **fisioterapisti** perché fornisce uno strumento di valutazione molto più preciso: per questo, oltre allo sviluppo della piattaforma, i ricercatori si stanno occupando dell'implementazione del **protocollo riabilitativo**, le cui caratteristiche sono una nuova e più standardizzata metodologia riabilitativa di registrazione con sistemi computerizzati e la possibilità di ottenere indicatori quantitativi per la misura dei movimenti della mano.

Marta Francisca Corrà

Laboratorio Larice - Irccs "S. Maria Nascente" - Milano



I NUMERI DELL'IIT

L'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) è una Fondazione finanziata dallo Stato per lo svolgimento di attività di ricerca scientifica per fini di sviluppo tecnologico. L'IIT è vigilato dal ministero dell'Economia e delle Finanze e dal ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca. Ha l'obiettivo di promuovere l'eccellenza nella ricerca di base e in quella applicata e di favorire lo sviluppo del sistema economico nazionale. Lo staff complessivo conta oltre 1500 persone. L'area scientifica è rappresentata dal 90% del personale. La produzione al 31 dicembre scorso contava oltre 8100 pubblicazioni, 138 progetti europei e 480 titoli di brevetti attivi, 16 start up costituite e 19 in fase di lancio. Dal 2009, l'attività scientifica è stata rafforzata con la creazione di undici centri di ricerca nel territorio nazionale e due outstation all'estero (MIT ed Harvard negli USA) che, unitamente al Laboratorio Centrale di Genova, sviluppano i programmi di ricerca del piano scientifico 2015-2017.

vese, parlando con loro il medesimo linguaggio e facendosi interprete delle esigenze mediche».

Quello che è richiesto alla Fondazione è di individuare prodotti o piattaforme tecnologiche già presenti sul mercato (o in sviluppo, ad esempio all'IIT) in grado di soddisfare i bisogni dei pazienti per poi personalizzarle e **ottimizzarle per l'uso in sanità**. Altro compito è quello di creare e sviluppare con il partner tecnologico **nuove soluzioni per coprire quei bisogni non ancora soddisfatti** dai dispositivi in commercio.



Furio Gramatica

«Questo accordo - aggiunge **Furio Gramatica**, responsabile Health Technology Assessment - è il substrato su cui si innesteranno progetti specifici di sviluppo e traslazione in clinica di tecnologie specifiche. Il tutto per raggiungere il risultato più importante di questa sinergia tra due giganti diversi, che operano con un obiettivo comune: il miglioramento della qualità di vita dei pazienti».

TRA I PROGETTI IN CANTIERE

L'applicazione in ambito sanitario del robot: ecco che cosa R1 potrà fare a casa dei pazienti

■ **TRA I PROGETTI IN CANTIERE** nell'ambito della collaborazione tra la Fondazione Don Gnocchi e l'Istituto Italiano di Tecnologia riveste uno speciale rilievo l'**applicazione in ambito sanitario del robot R1 dell'IIT**, che - sviluppato come "piattaforma robotica generica", dotata di meccanica sofisticata, sensoristica e intelligenza artificiale - può essere ora "educato" a svolgere compiti in diversi ambiti. Il robot R1 (nella foto) è infatti destinato a essere **tra i meno costosi e più versatili sul panorama internazionale**, con il fine ultimo di poter entrare come robot assistivo, utile ma economicamente sostenibile, nelle nostre case. In particolare, la "Don Gnocchi" punta a lavorare sulle funzioni di R1, con l'obiettivo di integrarle e personalizzarle sempre più per utilizzi in ambito assistivo e riabilitativo.

OBIETTIVI IN AMBITO ASSISTIVO

● **Prendere oggetti e portarli al paziente**: il paziente chiede al robot di portargli oggetti di varia natura (es. occhiali, portafoglio, farmaci, bastone, deambulatore...), non necessariamente posizionati in punti fissi, o difficili da raggiungere.

● **Riconoscimento cadute e gestione dell'emergenza**: il robot è in grado di accorgersi che il paziente è caduto, o che è inattivo da tempo e attiva le procedure di emergenza adeguate (ad esempio, verifica se il paziente è cosciente, se è in grado di rialzarsi autonomamente, se necessario chiama familiari e li mette in comunicazione vivavoce con il paziente, chiama gli eventuali soccorsi, può essere controllato a distanza da un caregiver e se serve apre la porta di ingresso ai soccorritori).

● **Reminder e stimolazione sociale-cognitiva**: il robot ricorda al paziente visite, appuntamenti di medicinali da assumere, o appuntamenti telefonici con amici e propone attività di stimolazione cognitiva (da svolgere davanti al televisore di casa o ad un touch screen).

● **Attività fisica (senza telepresenza del terapeuta)**: il robot guida il paziente nello svolgimento di esercizi fisici per il mantenimento di un buon livello di tonicità muscolare degli arti superiori e il tronco (ginnastica posturale o dolce, non si parla di riabilitazione motoria). Il robot mostra gli esercizi da svolgere muovendo le proprie braccia meccaniche e il tronco e chiede al paziente di replicarne il movimento.

Il robot può verificare la corretta esecuzione degli esercizi ed eventualmente correggere il paziente.

● **Orientamento spaziale**: il paziente può chiedere aiuto al robot per guidarlo nelle stanze di casa.

● **Modalità di interazione**: l'interazione tramite riconoscimento e sintesi vocale potrebbe precludere l'utilizzo del robot da parte di alcune persone (con emissione vocale non chiara o problemi di udito), di qui la necessità di valutare anche altre modalità.

OBIETTIVI IN AMBITO RIABILITATIVO

Il terapeuta è in collegamento audio-video con il paziente tramite il robot. Il robot rappresenta la **personificazione del terapeuta a domicilio**.

Il terapeuta mostra al paziente i movimenti da svolgere, controllando da remoto le braccia meccaniche e il tronco del robot. Grazie a sensori, il robot fornisce in tempo reale le misure dell'estensione degli arti e altri parametri legati al movimento e alla forza. Sfruttando il senso del tatto del robot, il terapeuta può chiedere al paziente di toccare la mano del robot. Così facendo,

il robot riesce a misurare oggettivamente il risultato della riabilitazione, attraverso la performance del paziente nel raggiungere gli obiettivi degli esercizi-gioco e grazie ai dati dei sensori può usare il robot come **strumento per la valutazione dell'efficacia della riabilitazione**.



Dalla maglietta nello spazio il telemonitoraggio cardiaco

La tecnologia sviluppata per il progetto "WearMon" è alla base di "SeisMote", dispositivo per il controllo domiciliare di pazienti con problemi di cuore

di Marco Di Rienzo

Resp. ricerca tecnologica area cardiovascolare, sensori indossabili e telemedicina

■ SI È DA POCO CONCLUSO il Progetto "WearMon", condotto dalla **Fondazione Don Gnocchi** in collaborazione con l'**Agenzia Spaziale Italiana** e la **Nasa**, che ha portato la **maglietta MagIC** - frutto della ricerca sviluppata dal **Laboratorio Sensori Indossabili e Telemedicina (WeSTLab)** del **Centro IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano** - sulla Stazione Spaziale Internazionale. Qui è stata indossata dall'astronauta **Samantha Cristoforetti** per una serie di esperimenti biologici sul sonno in assenza di peso. Il progetto si è rivelato un'importante sfida tecnologica per i ricercatori del Laboratorio e sta già avendo **interessanti ricadute** anche per i pazienti della "Don Gnocchi".

Per il progetto spaziale è stato infatti necessario sviluppare un **dispositivo per la registrazione dei parametri biologici** estremamente accurato e semplice da utilizzare. Si è inoltre messa a punto una **metodologia per la misura non invasiva dell'attività meccanica del cuore**, attraverso la rilevazione delle vibrazioni prodotte dal battito cardiaco (sismocardiogramma). Proprio la tecnologia sviluppata per questa esperienza "estrema" è stata la base di un nuovo dispositivo, denominato **"SeisMote"**, per il **telemonitoraggio domiciliare successivo al ricovero per scompenso cardiaco, infarto o trapianto cardiaco**.

Informazioni dettagliate con modalità non invasive

Il nuovo dispositivo permette di ottenere in modo non invasivo ed estremamente dettagliato (200 volte al secondo) diverse informazioni sullo stato del sistema car-

diovascolare. Il sistema rileva l'elettrocardiogramma, il sismocardiogramma (ovvero, la misura delle vibrazioni prodotte dal movimento del muscolo cardiaco) e la velocità dell'onda pressoria lungo le arterie. Attraverso l'elettrocardiogramma si raccolgono le informazioni sui segnali elettrici che comandano il cuore. Con il sismocardiogramma si osserva come il muscolo cardiaco risponde a questi stimoli elettrici, e attraverso la velocità dell'onda pressoria si indaga su come il sangue si muove dal cuore lungo le arterie.

SeisMote è costituito da una serie di piccoli circuiti elettronici adesivi, detti anche *mote*, ciascuno della dimensione di una moneta, che includono i sensori necessari alla rilevazione dei segnali sopra descritti. I dati raccolti dai sensori, che possono essere posizionati in diverse parti del corpo, sono inviati ad un ricevitore centrale (*hub*) attraverso un cavetto, o in modalità *wireless*, attraverso una rete di comunicazione chiamata **"Body Sensor Network"**.

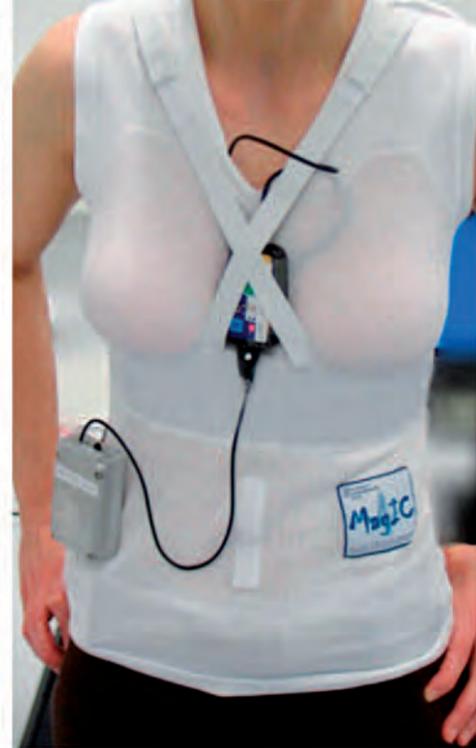
Ciascun *mote* contiene gli accelerometri necessari alla rilevazione del sismocardiogramma e un sensore (detto fotopleletismo-

grafo, utilizzato anche nei comuni saturimetri) per la misura della velocità dell'onda pressoria. L'*hub*, oltre a raccogliere i dati, rileva l'elettrocardiogramma e trasmette in tempo reale tutti i segnali raccolti a un dispositivo esterno (*pc, tablet, smartphone o smartwatch*) via *bluetooth*.

Già presentato alla comunità scientifica

Normalmente l'attività meccanica del cuore viene misurata con l'ecodoppler. Questa tecnica permette di valutare moltissimi aspetti del funzionamento del muscolo cardiaco: tuttavia le apparecchiature sono costose, la misura è sporadica, può essere effettuata solo da operatori esperti e normalmente richiede che il paziente rimanga fermo e sdraiato.

Questa metodologia, quindi, non è adatta per valutare la meccanica cardiaca



durante l'**attività quotidiana e il monitoraggio domiciliare dei pazienti**. In questi scenari, l'utilizzo del sismocardiogramma è invece particolarmente adatto e fornisce in modo semplice informazioni di base sulla funzionalità meccanica del cuore, senza che il paziente debba recarsi in ospedale.

L'**Unità di Cardiologia Riabilitativa del Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano**, a valle della recente approvazione da parte del Comitato Etico, sta già utilizzando da qualche mese **"SeisMote"** per valutarne le prestazioni e mettere a punto il protocollo per l'utilizzo clinico del dispositivo.

Il paziente avrà a disposizione a **casa** il sistema e un tablet dedicato. Lo scenario applicativo prevede che il paziente, dopo aver acceso il tablet, indossi almeno due volte alla settimana **"SeisMote"** per 3-5 minuti. Il **software** di controllo guiderà il paziente attraverso istruzioni vocali nelle poche azioni richieste, **raccolgerà automaticamente i dati dal dispositivo e li trasmetterà ai cardiologi del reparto** per la lettura.

Durante il collegamento sarà anche possibile comunicare con il personale sanitario attraverso un sistema di videochiamata. Al termine della trasmissione dei dati, l'intero sistema si spegnerà automaticamente.

Il team che ha sviluppato **"SeisMote"** e gli algoritmi per l'analisi dei dati registrati è formato dagli ingegneri Prospero Lombardi ed Emanuele Vaini. Il dispositivo è già stato presentato alla comunità scientifica in occasione del convegno internazionale **"Computing in Cardiology 2016"**, l'appuntamento annuale di riferimento per la ricerca tecnologica applicata alla cardiologia.

I primi, positivi risultati della validazione del sistema, sono invece stati presentati

DOPO LA MISSIONE "FUTURA"

I risultati della ricerca sul sonno degli astronauti avranno ora significative ricadute anche... a terra

■ DURANTE LE MISSIONI SPAZIALI la qualità del sonno è normalmente ridotta e questo può portare a una diminuzione dell'attenzione e della vigilanza durante le attività in veglia degli astronauti. Molti aspetti del sonno in microgravità, inclusi i fattori responsabili di questo fenomeno, sono in gran parte ancora ignoti. Il progetto **"WearMon"** ha avuto l'obiettivo di indagare alcuni di questi aspetti inesplorati, attraverso il monitoraggio dell'attività elettrica e meccanica del cuore, i livelli di attivazione del sistema nervoso autonomo, la respirazione e la temperatura durante il sonno nello spazio. Tutto questo utilizzando per la raccolta dei dati una versione della **maglietta MagIC** appositamente modificata e ottimizzata per l'uso spaziale. **"WearMon"** ha fatto parte dei nove esperimenti selezionati dall'Agenzia Spaziale Italiana nell'ambito della missione scientifico-tecnologica **"Futura"**.

Nel periodo gennaio-giugno 2015, l'astronauta Samantha Cristoforetti ha effettuato **sette registrazioni notturne** a bordo della Stazione Spaziale Internazionale (ISS). In ciascuna sessione sperimentale l'astronauta ha indossato la maglietta sensorizzata per tutta la notte e al risveglio ci ha trasmesso i dati raccolti. Quattro ulteriori registrazioni di controllo sono state effettuate durante il sonno a terra, prima e dopo il volo. La maglietta sensorizzata ha permesso una corretta rilevazione dei dati in tutti gli esperimenti programmati, per un totale di 42 ore di registrazione. La qualità dei segnali raccolti è stata molto buona ed è stato possibile utilizzare

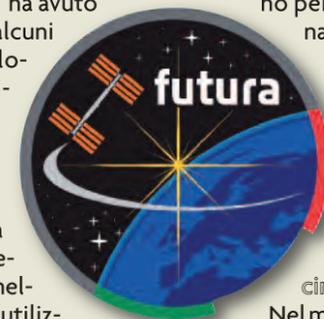
più del 97% dei dati raccolti. Dall'analisi delle registrazioni è stato possibile studiare, per la prima volta, l'andamento battito a battito della contrattilità del cuore durante il sonno in assenza di peso.

Le metodologie sviluppate per il progetto e i risultati ottenuti non riguardano però solo la vita degli astronauti, ma possono avere interessanti ricadute anche a terra.

Una prima ricaduta è stata la messa a punto del **dispositivo "SeisMote"** (vedi a fianco).

Una possibile ulteriore ricaduta riguarda la **medicina del sonno**.

Nel mondo occidentale una persona su quattro soffre infatti di disturbi del sonno, con complicanze talvolta gravi, sulla cui natura non sempre si hanno conoscenze certe, che spesso richiedono monitoraggi complessi. Le tecnologie e le esperienze maturate da studi effettuati nello spazio - come quello della **Fondazione Don Gnocchi** - possono quindi contribuire anche a semplificare la diagnosi delle patologie del sonno a terra.



il 6 aprile scorso al convegno della **Società Italiana di Ecografia Cardiovascolare** a Napoli.

Con lo sviluppo di questa nuova metodologia di monitoraggio e altre recenti soluzioni tecnologiche, la ricerca scientifica della Fondazione Don Gnocchi intende offrire un contributo importante alla **continuità assistenziale** dei suoi pazienti. La possibilità di monitorare in remoto il

paziente anche nella fase di riabilitazione successiva alla dimissione dal reparto, consente di migliorare il livello di assistenza e rende possibile un precoce adeguamento della terapia a seguito di cambiamenti nello stato di salute. Si tratta di un approccio che riduce sensibilmente il rischio di riacutizzazioni e nuovi ricoveri, con un conseguente miglioramento della qualità di vita del paziente.

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**

CONCLUSO IL PROGETTO DI CONSULENZA

ACCESSIBILITÀ E ACCOGLIENZA DEI CLIENTI DISABILI: "IKEA" SI AFFIDA ALL'ESPERIENZA DELLA FONDAZIONE

■ **COME GARANTIRE** la giusta **accessibilità** nei propri punti-vendita agli anziani fragili, alle persone non vedenti o non deambolanti, al sito web o ai servizi interni ed esterni?

Ikea, azienda multinazionale dell'arredo, si è posta la domanda e ha dato vita ad una proficua collaborazione con la **Fondazione Don Gnocchi**. Ne è nato il **progetto "Ikea Italia. Accessibilità e accoglienza dei clienti con disabilità"**, con un'indagine sul campo e visite che nei mesi scorsi si sono svolte nei punti vendita **Ikea di Padova** e dell'hinterland di **Milano (Carugate, Corsico e San Giuliano Milanese)**.

Team dell'Irccs di Milano

La **Fondazione Don Gnocchi** ha messo in campo a tale scopo un **team** dell'Irccs "**S. Maria Nascente**" di **Milano**, coordinato dall'ingegner **Renzo Andrich** e composto dal fisioterapista **Antonio Caracciolo**, dall'ingegner **Lucia Pignini** e da due architetti specializzati sulle tematiche dell'accessibilità (**Stefano Maurizio** in relazione alle disabilità motorie e **Armando De Salvatore** in relazione alle disabilità sensoriali).

Attraverso il progetto, la **Fondazione** ha messo a disposizione le proprie competenze ed esperienze per la **gap analysis** che **Ikea** ha voluto effettuare nelle proprie strutture e servizi di vendita: il tutto con lo scopo di identificare **punti di forza e di debolezza nel proprio servizio ai clienti che hanno qualche limitazione funzionale** (motoria, visiva, uditiva, cognitiva, comportamentale).

L'intento strategico-aziendale è quello di rimuovere ogni barriera che possa creare loro difficoltà e predisporre ogni possibile soluzione facilitante, affinché la fruizione dei servizi **Ikea** venga percepita come un'esperienza di **accoglienza** (comfort, libertà, sicurezza, sentirsi a proprio agio, non essere pressato dalla folla o dal personale, poter contare sull'aiuto del personale quando necessario...) e di **efficienza** (informazioni facilmente comprensibili, certezza di poter portare a termine l'acquisto desiderato).

Già da tempo **Ikea** è peraltro particolarmente attenta alle esigenze di questa clientela (che si presume molto numerosa, dato il volume complessivo di **46**



milioni di clienti che ogni anno varcano i tornelli d'ingresso dei vari punti vendita italiani) e ha già realizzato in molti suoi punti-vendita **soluzioni facilitanti** che vanno ben oltre la semplice applicazione delle norme di legge sull'**accessibilità**. Questo progetto ha avuto dunque l'obiettivo di fare un ulteriore salto di qualità, puntando a posizionare il gruppo **Ikea** tra i leader di **buone prassi nei confronti della clientela con disabilità**.

La metodologia adottata

«Il punto di partenza - spiega **Andrich** - è stato lo svolgimento di un'analisi dell'intera filiera del servizio, ovvero dell'esperienza vissuta dal cliente dal momento del primo contatto con **Ikea** fino all'acquisto del prodotto prescelto. La **metodologia** ha previsto il reclutamento di un gruppo di utilizzatori emblematici (selezionati in parte tra l'utenza delle strutture della **Fondazione Don Gnocchi** e in parte grazie alla collaborazione di tre associazioni operanti nel settore della disabilità come **Ledha, Alfa e Ans**), a cui è stato chiesto di percorrere l'intera filiera dell'esperienza del cliente, per simulare l'acquisto di un prodotto di adeguata complessità tra una gamma che è stata loro proposta nei vari punti vendita **Ikea**».

Il gruppo era composto da **10** persone, rappresentative di varie tipologie di disabilità: **tre persone anziane** con proble-

matiche di affaticamento, mobilità, visione e udito tipiche dell'età avanzata; **tre persone adulte non vedenti**; **tre persone adulte non deambolanti** e una persona adulta con **problematiche miste di mobilità e ipovisione**.

L'esperimento con ciascuna di queste persone ha avuto luogo presso il punto vendita **Ikea** prescelto, dove il ricercatore ha atteso il partecipante nella data e nell'ora concordate al punto di arrivo (parcheggio se in auto, o fermata se con mezzo pubblico).

In parallelo a questa sperimentazione sono stati effettuati due auditing tecnici (affidati ad architetti specializzati) sulle caratteristiche di accessibilità rispetto alle disabilità motorie (punto vendita di **Padova**) e sensoriali (punti vendita di **Corsico** e **Carugate**).

I risultati in un Report

Tutti i partecipanti - ma soprattutto le persone anziane e le persone con disabilità motoria - hanno monitorato la fruibilità dei vari ambienti espositivi, delle zone ritiro-merce e delle casse, degli spazi di ristoro e dei servizi vari. I risultati sono stati forniti a **Ikea** in un dettagliato **Report** che i responsabili dell'azienda hanno analizzato, apprezzando soprattutto i suggerimenti forniti su **possibili soluzioni per poter migliorare o eliminare i punti di maggior criticità emersi**.

Tecnologia, biologia e clinica contro le malattie neuromuscolari

■ **MANCANZA DI FORZA**, perdita di sensibilità, formicolii agli arti, disturbi dell'equilibrio o del cammino, calo di pressione sanguigna con rischio di svenimento...

Sono questi i **sintomi più frequenti delle malattie neuromuscolari**. Si tratta di patologie che colpiscono il complesso anatomico-funzionale che caratterizza l'unità motoria: dal sistema nervoso centrale, ai nervi periferici, alle fibre muscolari. Hanno caratteristiche diverse, a seconda che colpiscano i corpi cellulari (malattie del motoneurone), le fibre nervose (neuropatie periferiche), la placca neuromuscolare (miastenia e forme miasteniformi) e le forme miopatiche o miopatie caratterizzate da alterazioni a livello dei muscoli. Inoltre, possono interessare soltanto il sistema motorio, o soltanto il sistema sensitivo o quello vegetativo.

Per fare qualche esempio, ne sono ricomprese la **sindrome del tunnel carpale**, la **sciatalgia** e la **lombalgia**, la **malattia di Charcot-Marie-Tooth (Cmt)** e neuropatie correla-

Una ricerca all'insegna della traslazonalità, in grado di trasformare i risultati in trattamenti con ricadute immediate al letto del paziente, L'attività nei Centri romani



Luca Padua

te, la **sindrome di Guillain Barré**, le **polineuropatie infiammatorie croniche** e la **neuropatia diabetica**, che da sola colpisce circa 60 milioni di persone nel mondo.

In base ad alcuni studi recenti si può stimare che **600 milioni di persone sopra i 55 anni al mondo sono affette da una forma di neuropatia periferica**, mentre sono circa 188 milioni quelli sotto i 55 anni.

Anche le cosiddette malattie rare, come la malattia di Charcot-Marie-Tooth e le

neuropatie correlate, si stima affliggano 3 milioni di persone al mondo mentre la sindrome di Guillain Barré e altre, meno studiate dal punto di vista epidemiologico, si ritiene interessino un milione di persone.

Verso la "scienza del recupero"

Sia nel caso delle malattie rare, sia nel caso delle più comuni, la **riabilitazione ha un ruolo essenziale**; spesso, anzi, è l'unica strada percorribile, come spiega **Luca Padua**, neurologo, professore associato di Medicina Fisica e Riabilitazione presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore e referente scientifico dei Centri romani della Fondazione: «*Quanto la riabilitazione sia efficace è ancora oggetto di valutazione e in questo la ricerca ha ancora molto da fare: al momento possiamo contare su piccole evidenze, quello che ci riferiscono i pazienti: dobbiamo passare dall'aneddotica all'evidenza scientifica che ci faccia capire quale riabilitazione sia meglio; un po' come coltivare una pianta e sapere dove far crescere i rami e cosa potare.*

«*Sappiamo che funziona - aggiunge - perché lo vediamo a livello empirico, ma non sappiamo il come e il perché.*

In questo senso il ruolo della **Fondazione Don Gnocchi è importantissimo** e non solo per la pluridecennale esperienza in campo riabilitativo, ma per l'apporto unico che potrebbe dare alla ricerca: «*In particolare per le sue dimensioni, la sua diffusione sul territorio e la sua capacità di trattare e studiare centinaia, se non addirittura migliaia di pazienti con le stesse patologie e le stesse caratteristiche, usando lo stesso approccio e la stessa modalità di ricerca, anche attraverso strumenti comuni, ad alto contenuto tecnologico, ma senza grandi investimenti - prosegue Padua - Non solo, grazie a queste caratteristiche siamo in grado di dare alla nostra ricerca un carattere di traslazonalità, cioè di trasformarla in nuovi trattamenti e applicazioni, con ricadute immediate nella pratica clinica.*

«*Siamo davvero in grado di far diventare la riabilitazione scienza del recupero, con innovazione tecnologica, realtà virtuale, robotica... possiamo veramente riorganizzare, ovvero capire e misurare quali effetti produce il gesto del fisioterapista o della robotica a livello di modifiche cerebrali. Oggi, uno strumento come l'elettroencefalogramma ad alta densità, in dotazione nel nostro Centro di Roma, ci dice come una parte del cervello dialoga con le altre parti anche durante l'azione riabilitativa e quindi cosa succede nel cervello nel momento in cui si compie un gesto riabilitativo.*

Tutto questo viene svolto dentro il

PRESENTATI I RISULTATI DELLO STUDIO MULTICENTRICO

La riabilitazione robotica in Fondazione al congresso nazionale della Sirn

■ **CRESCE L'INTERESSE** del mondo della medicina riabilitativa verso le nuove tecnologie: la **robotica** è stata infatti uno dei filoni principali di cui si è occupato il 17° Congresso Nazionale della **Sirn (Società Italiana di Riabilitazione Neurologica)**, tenutosi a Pisa dal 6 al 8 aprile scorsi.

In questo contesto, è stata presentata l'attività di riabilitazione robotica svolta presso 8 Centri della Fondazione Don Gnocchi: Milano, Firenze, Roma, Rovato (Bs), La Spezia, Fivizzano (Ms), S. Angelo dei Lombardi (Av), Acerno (Pz), con una relazione tenuta da **Irene Aprile**, medico neurologo del Centro "S. Maria della Pace" di Roma.

La relazione ha preso in esame in particolare lo **studio multicentrico** attual-



mente in corso, sulla **riabilitazione robotica dell'arto superiore nei pazienti affetti da ictus**, analizzando in modo particolare un nuovo modello organizzativo di trattamento.

Ne è emersa, non solo l'efficacia di questo approccio, molto apprezzato dai pazienti, ma altresì a sua sostenibilità. Condizione essenziale è la preparazione e la professionalità del terapeuta che gestisce gli interventi: la tecnologia non è sempre adeguata alle caratteristiche dei pazienti, sempre molto peculiari; **è il terapeuta il vero valore aggiunto**, quando, grazie alla sua formazione ed esperienza, riesce a sfruttare tutte le potenzialità offerte dalla macchina, modulando gli interventi "su misura".

Hanno partecipato ai lavori del congresso diversi medici e terapisti dei Centri della Fondazione Don Gnocchi di Firenze, Marina di Massa, Fivizzano e S. Angelo dei Lombardi.



laboratorio di neurosifologia, nel quale vengono eseguiti numerosi studi che esplorano tutte le funzioni del nostro sistema nervoso, sia centrale che periferico, sia nei soggetti sani (per meglio comprendere i meccanismi che sottendono alle nostre funzioni) sia in malati (per capire le "disfunzioni" e come porre rimedio o compensare con interventi riabilitativi specifici e personalizzati).

Ad esempio, sono in corso studi di correlazione tra l'attività della corteccia cerebrale misurata mediante rilevazioni metaboliche con la Nirs (Near Infrared Spectroscopy) e parametri di *gait analysis* al fine di **indagare gli aspetti del controllo "centrale" della deambulazione in soggetti sani e in pazienti affetti da diverse patologie** (atassici, Parkinson...).

A questo scopo, vengono utilizzati particolari strumenti: potenziali evocati laser e *quantitative sensory testing*, strumenti oggettivi per la valutazione delle vie nocicettive.

EVENTO

La prima Giornata nazionale di sensibilizzazione

■ **SI È SVOLTA** lo scorso marzo in 14 città italiane (Ancona, Bari, Brescia, Bologna, Genova, Messina, Milano, Napoli, Parma, Pisa, Roma, Torino, Udine, Verona), sedi di Centri esperti di malattie neuromuscolari, la **prima Giornata nazionale per le Malattie Neuromuscolari (Gmn 2017)**, promossa da diversi enti di ricerca e società scientifiche, in collaborazione con oltre trenta associazioni di pazienti. Si è trattato di una giornata per fare il punto sulla ricerca scientifica e informare dal punto di vista sanitario e sociale pazienti, famiglie, medici e operatori sulle caratteristiche di queste patologie così frequenti ed invalidanti. Il Centro "S. Maria della Pace"

di Roma, struttura in prima linea nella ricerca e nel trattamento delle malattie neuromuscolari, ha ospitato l'evento ufficiale della giornata nella capitale (nella foto sotto), con il coordinamento di **Luca Padua**, referente scientifico delle strutture romane della Fondazione e con una tavola rotonda moderata dal giornalista televisivo **Franco di Mare** e la partecipazione degli specialisti dei maggiori enti ospedalieri e universitari romani.



La produzione scientifica

Dalla diagnostica basata sulla tecnologia al laboratorio di biologia: non è un accostamento azzardato, visto che al Centro "S. Maria della Pace" opera da qualche anno un **laboratorio di biologia molecolare** che studia i meccanismi patogenici alla base delle patologie neuromuscolari.

«*È importante il dialogo e l'interazione che si viene a stabilire tra il medico, l'ingegnere e il biologo - conclude Padua - perché se due pazienti con lo stesso danno reagiscono e rispondono in maniera diversa agli stimoli riabilitativi, forse la spiegazione sta nella loro biologia e viceversa. Ancora una volta quindi, l'effetto vincente è dato dalla correlazione di diversi specialisti e dal loro lavoro congiunto, dentro un approccio multidisciplinare.*

L'esito finale di questo complesso lavoro è una produzione scientifica sempre più vasta, testimoniata da numerosi articoli pubblicati dalle più prestigiose riviste internazionali, quali *The Lancet* e *Nature*.

Corsi di laurea, il Polo irpino è sede di didattica e tirocinio

■ IL POLO SPECIALISTICO RIABILITATIVO di Sant'Angelo dei Lombardi (Av) ha attivato diverse collaborazioni con le università napoletane. In particolare, dal 2006 è sede di didattica e tirocinio del corso di laurea di Fisioterapia e sede di tirocinio dei corsi di laurea delle professioni sanitarie per quanto riguarda Logopedia ed Infermieristica dell'Università della Campania "Luigi Vanvitelli" di Napoli (ex SUN), con una formazione pratica svolta dagli studenti nei reparti della struttura. Più di recente, dal 2014, è altresì sede di didattica del corso di laurea in Fisioterapia dell'Università Degli Studi Federico II di Napoli.



Nelle foto, il dottor Salvatore Brancaccio con alcuni collaboratori e durante una visita

Come si diventa bravi riabilitatori? «Ciò che conta è sentire e saper ascoltare»

■ COME SI DIVENTA BRAVI RIABILITATORI? È la domanda che si pongono tanti giovani studenti, ma anche tanti operatori che si affacciano a questa professione.

Prova a rispondere il dottor **Salvatore Riccardo Brancaccio**, 64 anni, medico fisiatra, già responsabile del reparto "alta intensità" del Polo specialistico riabilitativo di S. Angelo dei Lombardi (Av), ormai prossimo alla pensione: «In riabilitazione, quale che sia la patologia del paziente o le sue problematiche fisiche, cognitive, comportamentali e psicologiche, occorre sentire, sentire e sentire la sua di-sabilità; occorre sforzarsi di entrare nel suo corpo fisico, nella sua mente, nelle sue aspettative, nella sua sfera affettiva... Occorre ascoltare i suoi pensieri, le sue riflessioni, le sue aspettative, le sue ansie, le sue paure. Chi fa il riabilitatore deve essere pienamente consapevole che questo "lavoro" presuppone una disponibilità, la più alta possibile, ad aiutare e ascoltare chi richiede il nostro aiuto».

L'interrogativo sul "bravo riabilitatore" non riguarda solo gli operatori, ma anche i pazienti, che sperano di trovare sempre lo specialista migliore, quello in grado di "rimetterli in piedi", di farli tornare come prima della malattia o dell'incidente. Che cosa può dire un medico ai pazienti che ripongono sempre così grandi speranze negli specialisti a cui si affidano e

L'esperienza e i ricordi del dottor Brancaccio, medico fisiatra al Polo Riabilitativo di S. Angelo dei Lombardi: «Porto nel mio cuore il "grazie" dei pazienti»



a cui mettono nelle mani il loro futuro e la loro vita?

«Ai pazienti vorrei suggerire di lasciarsi guidare dai loro riabilitatori e di essere, per quanto possibile, attori e non spettatori della loro riabilitazione».

Don Gnocchi, in anni nei quali la scienza riabilitativa doveva ancora nascere, parlava di "restaurazione della persona umana" e promosse, lui che non era medico, un certo stile di fare riabilitazione, entrato ormai nel dna della Fondazione: «Mi ritrovo pienamente nel concetto di don Carlo, che guardava alla persona nella sua interezza di corpo-mente-anima-cuore. Lo stile "Don Gnocchi" che oggi cerchiamo di portare avanti, corrisponde a quel che dovrebbe essere sempre, in ogni momento e in ogni

luogo, la riabilitazione, intesa appunto come restaurazione».

«Ogni merito è dell'équipe»

Il Polo di S. Angelo dei Lombardi, inaugurato poco meno di 11 anni fa, è oggi un punto di riferimento importante per la riabilitazione in Campania e in Irpinia in particolare.

«Già nel mio primo giorno di lavoro a Sant'Angelo mi colpì la notevole organizzazione gestionale e operativa, che andava solo valorizzata e utilizzata al meglio per fare riabilitazione, nell'interesse esclusivo del paziente».

In tanti anni di carriera, non mancano i ricordi...

«Sono tanti e sono legati a pazienti gio-

vani e anziani a cui abbiamo ridato, con l'aiuto di Dio, una vita quanto più possibile autonoma, sempre con l'insostituibile apporto delle famiglie. Tutti resteranno indelebili nella mia memoria.

«Essi rappresentano il successo di un formidabile lavoro a cui le diverse figure professionali coinvolte hanno dato un fondamentale contributo. Il merito, in riabilitazione, non è del singolo ma dell'équipe. Se volessi tradurre tutto questo in una fotografia, direi il sorriso, il pianto di commozione, il ringraziamento sincero dei nostri pazienti alla dimissione...»

«Ricordo ragazzi arrivati nella nostra struttura dopo la rianimazione e il coma o gli stati vegetativi, dimessi a distanza di mesi, dopo un recupero straordinario, che hanno ripreso a camminare con le loro gambe: ogni volta mi commuovo di fronte ai primi passi di chi aspetta e prega di rimettersi in piedi, perché il recupero del cammino significa "la vita", l'autonomia.

«In particolare, rinvio ancora la scena di una paziente che con gratitudine strinse le mie mani, portandole al volto per baciarle, mentre le lacrime le rigavano il viso per la gioia, dopo aver provato con successo a rialzarsi in piedi: sono emozioni uniche che porterò sempre nel cuore e che, giorno dopo giorno, mi fanno capire quanto ami e quanto sia meraviglioso questo lavoro.

«Cosa mi porto via dopo tanti anni? Una fondamentale e formativa esperienza professionale ed umana che resterà per sempre dentro la mia mente ed il mio cuore, con un grande grazie alla Fondazione».

LA LETTERA

«Siete stati la forza che mi ha rimesso in piedi
Alla "Don Gnocchi" si parla la lingua degli angeli»

■ LA VITA, PURTROPPO, mi ha fatto un orribile scherzo, ma grazie a voi sono riuscito a superare tutto. Grazie alla vostra professionalità e all'incoraggiamento che ogni giorno mi avete dato siete stati la forza che mi ha sostenuto e mi ha fatto andare avanti ogni giorno senza mollare mai.

Ricoverato in un ospedale per accertamenti di routine, ho avuto la sfortunata sorpresa di sentirmi dire che dovevo essere operato d'urgenza per occlusione all'80% del tronco cardiaco. Lo choc e la paura mi hanno atterrito, ma ho accettato il tutto quasi all'insaputa della famiglia, che all'arrivo mi ha trovato già operato con eccellente ripresa, a detta del primario. Finiti i giorni di degenza chirurgica sono stato trasferito al Polo riabilitativo "Don Gnocchi" di Sant'Angelo dei Lombardi, dove sono rimasto per oltre trenta giorni.

Tante sono le cose che vorrei dire, desideri e paure che racchiudo dentro di me, ma c'è una cosa che vale la pena dirvi: grazie a tutti, nessuno escluso. Medici, infermieri, assistenti, fisioterapisti, manutentori, personale tutto. Pensiamo che le

persone speciali siano solo quelle che fanno qualcosa di straordinario, qualche volta li chiamiamo angeli. Invece sono quelli che mettono avanti il cuore... Ti regalano un sorriso anche quando ne avrebbero bisogno loro stessi. Grazie di essere passati per la mia vita. Sono poche le persone che aiutano incondizionatamente gli altri. Io ho avuto la fortuna di conoscerne tante al Centro "Don Gnocchi" di Sant'Angelo dei Lombardi, tutte capaci di rendere il mio dolore più sopportabile, capaci di farmi tornare il sorriso.

Sarò mai capace di ringraziarvi per tutto questo? Grazie per il tempo e le attenzioni che mi avete dedicato, grazie perché arrivavano spontanee senza che io le chiedessi. Sono infinitamente grato per le cure prestate, per la grande abnegazione: saranno sempre nella mia mente e nel mio cuore, curato da tutti voi con esperienza e col sorriso. «La gentilezza è la lingua che i sordi possono sentire e i ciechi possono vedere», diceva Mark Twain.

Alla Fondazione Don Gnocchi si parla questa lingua.

Salvatore "Ettore" Manca

FIVIZZANO. "Grazie a te": le cure estetiche in reparto

■ È STATO AVVIATO NELLE SCORSE SETTIMANE al Polo Riabilitativo di Fivizzano (Ms) della Fondazione Don Gnocchi un nuovo servizio a favore dei pazienti ricoverati. Si tratta del progetto "Grazie a te", che ha lo scopo di far "rivivere" ai pazienti il piacere di prendersi cura di sé. In concreto, i degenti che lo desiderano hanno l'opportunità di usufruire gratuitamente di trattamenti erogati da un'estetista diplomata, che lavora in sinergia con l'équipe di riabilitazione.

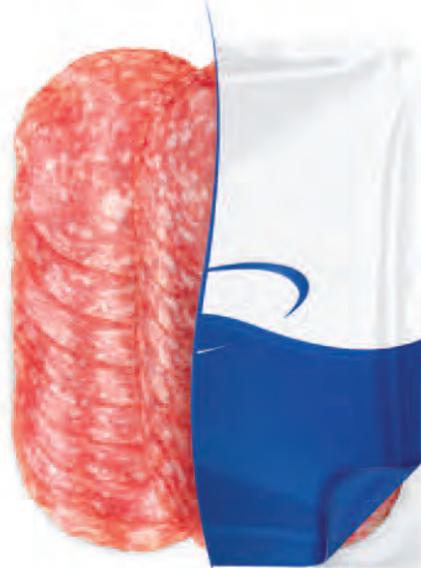
Milioni di persone nel mondo lottano non solo contro gravi patologie, ma anche contro gli effetti collaterali delle cure: i segni distintivi della malattia richiamano continuamente nei pazienti il loro "status" di malato, influenzando in negativo la sfera psicologica. La qualità di vita e lo stato d'animo che ne scaturiscono sono spesso fondamentali nel determinare la volontà e la capacità di reagire alla malattia.

«I primi riscontri - spiega Emanuela Romano, medico internista della struttura, che coordina il progetto insieme all'estetista Anna Mercedes - confermano come i pazienti sottoposti ai trattamenti di benessere abbiamo testimoniato un sensibile miglioramento della loro qualità di vita, indipendentemente dal tipo e dallo stadio della patologia». «Questi trattamenti estetici "di conforto" aiutano i pazienti a riacquisire il sentimento del decoro e della bellezza - aggiunge Francesca Cecchi, medico responsabile della struttura - . Ciò si è dimostrato in molti casi essenziale, in quanto contribuisce a restituire alla persona il senso della propria dignità e con questo la motivazione al recupero».

In collaborazione con il Servizio di Psicologia del Centro (dr.ssa Clara Giannarelli) è in corso uno studio sull'impatto di questo progetto, che sarà presentato al prossimo Congresso nazionale della Società di Medicina Fisica e Riabilitazione (Simfer).



AZIENDE CON
LA DON GNOCCHI



simply flexible.

www.gerosagroup.com

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.

GEROSA
Group

flexible packaging and labels

Attività

SERVIZI

Basilicata, nasce il “Cup unico” per agevolare accessi e ricoveri

■ UN CENTRO UNICO di Prenotazioni interno, per rendere più agevole ed efficace il ricovero dei pazienti nei reparti di degenza delle strutture della Fondazione Don Gnocchi di **Acerenza** e **Tricarico**, in Basilicata. Al nuovo servizio, che fa capo al dottor **Nicola Giuseppe Lioi**, responsabile medico del **Polo Specialistico Riabilitativo di Tricarico**, possono ora rivolgersi telefonicamente sia le strutture ospedaliere, che i medici di medicina generale, ma anche all'occorrenza i pazienti e i loro familiari, per perfezionare le pratiche di accesso e ricovero nei due Centri.

Una volta effettuato il ricovero, entro le prime 72 ore viene redatto il **Progetto Riabilitativo Individuale**, con la programmazione, anche a lungo termine, del percorso riabilitativo del paziente fino alla sua dimissione, modulando nel tempo gli interventi, così da realizzare quella “**continuità assistenziale**” che è requisito



I Centri “Don Gnocchi” in Basilicata: Acerenza (in alto) e Tricarico

indispensabile per l'efficacia del percorso riabilitativo.

Dopo il ricovero, in modalità di riabilitazione intensiva o estensiva, il percorso potrà continuare, su indicazione dell'équipe, in **regime ambulatoriale** o, nei casi di disabilità residuale tali da determinare uno stato di non autosufficienza, di **mantenimento in Rsa**.

Insieme a questa nuova procedura c'è una **diversa specializzazione dei due Centri**

lucani, anche se entrambe sono strutture adeguate per la riabilitazione neuromotoria. Acerenza va sempre più configurandosi come polo di riabilitazione neurologica, con la presenza anche di **sistemi robotici**, mentre Tricarico va configurandosi sempre più come polo di riabilitazione muscolo-scheletrica, per la presenza di apparecchiature tecnologiche avanzate, come il **“treadmill antigraavitazionale”**.

«Si tratta di ulteriori servizi offerti alla sanità lucana in tutte le sue articolazioni per ottimizzare e rendere più efficiente il percorso di ricovero dei pazienti provenienti dai vari ospedali, così da capire subito, e per certi versi anticipare, le necessità del paziente dal punto di vista clinico e da quello socio-familiare - spiega **Simonetta Mosca**, direttrice del Presidio Centrosud della Fondazione -. *Un aspetto importante che mette in evidenza questa innovazione è la complementarietà delle due strutture e il fatto di offrire ai pazienti una diversa modulazione delle prestazioni, così da poterli seguire, di più e meglio*».

Ad ulteriore garanzia della qualità dei servizi di Acerenza e Tricarico, proprio di recente è arrivato il **rinnovo della Certificazione di Qualità** delle due strutture, dopo un attento e severo esame delle procedure e dei risultati raggiunti.

ACERENZA. Riabilitazione robotica anche al Centro “Gala”

■ ANCHE IL CENTRO “DON MICHELE GALA” di Acerenza (Pz) si è dotato, come altre strutture della Fondazione Don Gnocchi in Italia, di quattro **sistemi tecnologici robotizzati** (*Amedeo, Diego, Pablo e Motore*), a integrazione delle terapie tradizionali, per l'esecuzione di attività riabilitative di elevata intensità nei **trattamenti dell'arto superiore in pazienti neurolesi** e in particolare con esiti da ictus, ma anche in pazienti parkinsoniani e affetti da Sclerosi Multipla.

«Ad oggi - spiega il dottor **Emanuele Langone**, fisiatra e responsabile dell'attività - *sono quasi una quarantina i pazienti, sia ricoverati in degenza, che seguiti a livello ambulatoriale, che sono stati sottoposti a trattamenti di riabilitazione con l'utilizzo di questi moderni dispositivi robotici. Si tratta di apparecchiature che assistono in modo particolare i movimenti della mano, del polso, del gomito e della spalla e che costituiscono un'importante innovazione in riabilitazione, in quanto permettono di intensificare il trattamento e misurare i progressi anche dopo singole sedute*».

La struttura di Acerenza, come altre della Fondazione, partecipa allo **studio multicentrico**, attualmente in corso e finalizzato a misurare l'apporto della robotica rispetto alla riabilitazione condotta in maniera tradizionale. Studio i cui dati preliminari mostrano risultati davvero incoraggianti, con miglioramenti anche di alcuni aspetti cognitivi, non solo motori dell'arto superiore, in misura significativamente maggiore rispetto al trattamento tradizionale.

Oltre al dottor Langone, compongono la squadra degli operatori **Marcello Magliulo** fisioterapista coordinatore della robotica, **Giuseppe Araneo**, **Claudio Di Paolo**, **Lucia Galantucci**, **Andrea Telesca** e **Donato Telesca**.



Simonetta Mosca



Nicola Lioi

Disabilità complesse e formazione: a Legnano il corso pilota di Enablin+

■ SI È DA POCO CONCLUSO il corso di formazione dedicato all'équipe del **Centro Diurno a Ciclo Continuo (Cdc)** del **Centro Multiservizi di Legnano (Mi)** della Fondazione Don Gnocchi, aperto anche ai **genitori** e agli **insegnanti** del territorio.

Il Cdc di Legnano è un servizio diurno di riabilitazione presso il quale **25 bambini con bisogni complessi** di assistenza e cure sono inseriti per alcune ore al giorno, al fine di ottenere cure sanitario-riabilitative e sostegno educativo. Inoltre, per alcune giornate durante la settimana o per parte della giornata, i bambini frequentano la **scuola normale**. Si tratta di un modello che consente di realizzare percorsi di **integrazione scolastica**, assicurando al tempo stesso un intervento sanitario-riabilitativo appropriato ai bisogni. Gli operatori del Centro diurno e della scuola operano infatti in stretta **sinergia**.

Il modello del corso è frutto del lavoro svolto dagli operatori di **"Enablin+"**, il progetto europeo a cui aderisce da tempo la Fondazione Don Gnocchi (sotto la guida di **Marina Rodocanachi**, responsabile dell'Unità di Neuropsichiatria Infantile e Riabilitazione dell'Ircs "S. Maria Nascente" di Milano) e che ha l'obiettivo di sviluppare un sistema



Marina Rodocanachi

È l'esito del progetto europeo a cui ha aderito anche la Fondazione.

Alto il gradimento degli operatori ma anche di genitori e insegnanti presenti alle lezioni

di servizi interdisciplinari di formazione professionale, all'interno del quale professionisti e genitori possano sviluppare le proprie conoscenze al fine di accrescere la qualità della vita dei bambini con bisogni complessi di assistenza e cure.

Nello specifico, gli operatori di "Enablin+" hanno raccolto ed analizzato per anni i bisogni di formazione dei differenti operatori, dei caregivers, degli insegnanti e delle famiglie di bambini che vengono definiti nella letteratura scientifica Pimd (*Profound and Intellectual Multiple Disabilities*) e che lo stesso gruppo europeo ha inquadrato anche a partire dalla **complessità dei bisogni di assistenza e cure** (*Cisn: Complex and Intensive Supp-*



port Needs). Sono stati individuati, con interviste mirate nei vari Paesi, bisogni comuni e trasversali per una popolazione di bambini che - pur a partire da differenti inquadramenti nosografici - presentano caratteristiche simili nell'approccio riabilitativo e nelle comuni necessità.

Sette i Paesi europei coinvolti

Le cornici della classificazione ICF-CY e della qualità della vita come indice per definire l'appropriatezza della risposta ai bisogni di questi bambini hanno fatto da filo conduttore al percorso di "Enablin+", a cui hanno partecipato, oltre alla Fondazione Don Gnocchi, anche realtà universitarie o riabilitative di sette Paesi europei (**Belgio, Olanda, Portogallo, Francia, Bulgaria, Romania e Isola di Réunion-possedimento francese**).

A partire dall'esperienza del corso di formazione per formatori di "Enablin+", realizzato nel settembre 2016 al **Centro Ircs "S. Maria Nascente" di Milano** della "Don Gnocchi" e dalla successiva con-

ferenza internazionale presso l'**Università di Milano-Bicocca**, un gruppo di professionisti che operano in Fondazione nell'ambito dell'età evolutiva ha strutturato un **modello di formazione interprofessionale**.

Il corso pilota è stato condotto per intero da **formatori professionisti dei Centri di Fondazione** che hanno partecipato al corso formazione per formatori "Enablin+". Gli argomenti affrontati sono stati l'inquadramento generale sulla disabilità complessa; la comunicazione e l'apprendimento nel bambino con disabilità multiple; la salute di base con particolare riguardo alla diagnosi differenziale della sintomatologia del dolore e all'inquadramento dei disturbi dell'alimentazione e deglutizione; i problemi di comportamento, valutazione osservazione e strategie di gestione; il sostegno all'inclusione e alla partecipazione; l'etica, la qualità di vita e la relazione con la famiglia...

Al termine, è risultato molto alto il gra-



dimento, sia da parte dei partecipanti professionisti, che degli insegnanti e dei familiari: i genitori si sono sentiti accolti e hanno compreso di potersi mettere sullo stesso piano di professionisti e insegnanti; gli insegnanti hanno chiesto di poter estendere la formazione avuta all'interno dell'istituzione scolastica con un corso dedicato al personale della scuola.

Tutti hanno giudicato molto valido il modello formativo proposto.

Modello unico e innovativo

Molti partecipanti hanno subito riscontrato cambiamenti nella pratica quotidiana del proprio servizio, in particolare per quanto riguarda la gestione del dolore, le posture da adottare e posture per l'alimentazione, il rinforzo di utilizzo

Al Motorshow la terapia delle... due e quattro ruote

■ **ALCUNI OSPITI** dei Centri di Milano ("S. Maria Nascente e "Vismara") e Legnano della Fondazione Don Gnocchi sono stati invitati da **Ernest Pozzali**, organizzatore e motociclista, a partecipare alla tradizionale **Esposizione Internazionale del Ciclo e Motociclo**, svoltasi alla Fiera di Rho. Da anni l'evento propone una mattinata di **mototerapia** dedicata ai ragazzi diversamente abili. A tutti è stata data la possibilità di fare un giro su moto, quad o piccole jeep. Forti le emozioni: gioia, paura, curiosità. Ai ragazzi è stato poi offerto il pranzo, servito direttamente dai piloti, e un gadget a ricordo della giornata. L'intero staff ha mostrato grande disponibilità nei confronti degli ospiti, accompagnati "passo dopo passo" nel corso dell'intera giornata. (**Giordana Fresslassie**)



volezza e condivisione del percorso di cura. In definitiva, il corso pilota di "Enablin+" ha rappresentato un primo passo verso l'adozione di un **modello di formazione interprofessionale unico, innovativo, flessibile e adattabile a differenti realtà e contesti**. Lo confermano i risultati positivi riscontrati in tal senso dai tutti i partner europei del progetto.

La qualità deriva dal fatto di essere focalizzato sui bisogni intensi e complessi di assistenza e cure dei bambini con pluridisabilità, con il vantaggio di essere realizzato e condotto interamente da **professionisti della Fondazione Don Gnocchi** che operano nel settore.

Dopo tre anni di confronto internazionale, di lavoro e di studio, "Enablin+" si appresta a chiudere la propria attività (giugno 2017), lasciando in eredità alla "Don Gnocchi" non soltanto un **modello** di corso flessibile, esportabile e fruibile da parte di tutti gli operatori di Fondazione che operano con bambini con pluridisabilità, ma anche un know-how da tenere vivo, ampliare e sul quale investire in futuro per la formazione continua del personale e per la ricerca.



In alto, il gruppo dei partner europei del progetto. Sopra, il corso pilota

della **Comunicazione Aumentativa Alternativa (Caa)** da parte di operatori non formati e degli insegnanti, l'apertura delle famiglie verso una maggiore consape-

FALCONARA. Il "Carnevale del sorriso"

■ **GRANDEFESTA, AL CIRCOLO LEOPARDI DI FALCONARA MARITTIMA (AN)** lo scorso febbraio, in occasione del **"14° Carnevale del Sorriso"** promosso dai responsabili e dagli operatori del Centro "Bignamini-Don Gnocchi", in collaborazione con i volontari dell'Unitalsi.

La manifestazione ha visto la partecipazione di utenti e volontari di associazioni locali e Centri di riabilitazione per persone con disabilità (**Unitalsi, Avulss, Centro "Bignamini-Don Gnocchi", Lega del Filo d'oro, S. Stefano**) e Centri diurni (**Villa Almagià, Casa Gialla e Il Sole di Ancona, l'Arcobaleno di Castelfidardo, Fonte Magna di Osimo, Centro Arcobaleno di Chiaravalle, Albero Magico di Portorecanati**) con lo scopo di favorire un momento di incontro e un contesto ricreativo ed occupazionale, che in molte strutture era già iniziata con la preparazione delle maschere.



Quasi 500 eventi formativi per la crescita della Fondazione

■ UN'OFFERTA DI PROPOSTE formative sempre più completa e diversificata nei contenuti, per sviluppare i **processi di crescita** ai vari livelli dell'organizzazione, con focus sia sulla **singola risorsa** che sui **processi** nella loro complessità, a vantaggio di **prestazioni più efficaci** e nell'ottica di un **efficiente servizio** all'utenza, in linea con la propria *vision*.

Questi gli obiettivi del **Piano di Formazione 2017** della Fondazione Don Gnocchi, approvato a inizio anno dal Consiglio di Amministrazione. L'articolazione del Piano può essere riassunta in quattro macro-aree: **formazione manageriale, formazione motivazionale e valoriale, formazione specifica, salute e sicurezza sul lavoro e adempimenti normativi**.

Il Piano prevede complessivamente un totale di **484 eventi formativi**, di cui **203 con accreditamento Ecm**. Più nello specifico, 78 eventi rientrano nella **formazione strategica**, suddivisa a sua volta nel percorso di formazione manageriale (66) e in quello motivazionale e valoriale (12); 127 eventi riguardano la **formazione specifica** e i restanti 279 sono invece sul versante della **salute e sicurezza sul lavoro e adempimenti normativi**.

FORMAZIONE MOTIVAZIONALE

Le riflessioni proposte nel 2016 hanno permesso di valutare, dentro i cambiamenti organizzativi di Fondazione, le mutazioni radicali di scenario socio-culturale e istituzionale, che attraversano sanità, riabilitazione e assistenza e quindi la Fondazione stessa.

Tra i **temi affrontati**, le ragioni e le ragioni del profilo professionale di "chi accoglie" per la prima volta: il grande cambiamento degli scenari, l'emergenza della malattia cronica, che cosa fa la differenza nell'operatore della Fondazione Don Gnocchi, la responsabilità per una prossimità esigente e non accomodante, il rapporto con la malattia, il malato e la persona e come la prestazione diventa relazione, la strada dell'ascoltare e il percorso dell'accompagnare.

Questo tipo di formazione, a cura del professor **Mario Mozzanica**, è stata significativamente apprezzata dal personale di coordinamento e dagli operatori del *front-*

Quattro macro aree nel Piano di Formazione 2017 della "Don Gnocchi". Focus sulle singole risorse e sui processi complessi per servizi e prestazioni sempre più efficaci

di Monica Malchiodi

Resp. Formazione - Fondazione Don Gnocchi

line (230 collaboratori, con 12 edizioni). In continuità con quanto avviato l'anno scorso, sono allo studio percorsi formativi per il personale, che si svolgeranno nel corso dell'anno.

FORMAZIONE SPECIFICA

Focus di questo percorso è il **miglioramento delle competenze del sapere, del saper fare e del saper essere** del personale che a vario titolo ha contatti con il pubblico: il tutto con l'obiettivo prioritario di fornire ai partecipanti strumenti di conoscenza e gestione dei **meccanismi relazionali**, al fine di metterli in grado di

FORMAZIONE CONTINUA 2016

Totale eventi	312
Eventi ECM	161
Eventi non ECM	151
Totale partecipanti	7.740
Partecipanti interni	6.970
Personale esterno	770
Ore complessive	53.955

ottimizzare i vari processi gestionali e di comunicazione con gli utenti.

In qualità di ente associato, la Fondazione ha inoltre aderito per quest'anno a 10 giornate formative di **Cerismas** (Centro di Ricerche e Studi sul Management Sanitario, associazione sorta su iniziativa dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e della Fondazione Irccs Carlo Besta), sulla logistica del paziente in ospedale, sulle sfide culturali del cambiamento organizzativo nei servizi centrati sul paziente, sulla gestione strategica del personale, sul governo della libera professione aziendale tra normativa e opportunità strategiche e

sull'analisi economica ed organizzativa dei percorsi dei pazienti.

SALUTE E SICUREZZA

Di particolare rilevanza i temi trattati: si va dalla salute e sicurezza sul lavoro, alla formazione di fronte alle situazioni di **emergenza o urgenza**, fino alla formazione legata ai requisiti di accreditamento delle strutture.



Monica Malchiodi

Numerosi i corsi di formazione che riguardano la **sicurezza di base, i rischi specifici**, l'aggiornamento e la formazione degli addetti alla squadra di emergenza, i piani di emergenza e le procedure di esodo, la sicurezza dei comportamenti nell'utilizzo di attrezzature, prodotti e sostanze pericolose, l'aggiornamento della formazione per le figure della sicurezza, l'aggiornamento della figura del formatore alla sicurezza, i corsi bimestrali per neo-assunti...

FORMAZIONE ECM

La Fondazione Don Gnocchi, riconosciuta come soggetto attivo e qualificato nel campo della formazione in sanità, è abilitata a realizzare attività formative idonee per l'Educazione Continua in Medicina ed eroga, in qualità di **Provider Standard Nazionale (Id532)**, le attività formative su tutto il territorio nazionale.

All'interno del Piano di Formazione 2017 assumono particolare rilievo due tipologie di obiettivi formativi riconducibili agli obiettivi Ecm definiti dalla Commissione Nazionale per la Formazione Continua.

Nello specifico, si tratta degli **"obiettivi formativi tecnico-professionali"**, finalizzati allo sviluppo delle competenze e delle conoscenze tecnico professionali individuali nel settore specifico di attività, mediante l'acquisizione di **crediti formativi** inerenti eventi specificatamente rivolti alla professione o alla disciplina di appartenenza e degli **"obiettivi formativi di processo"**, finalizzati allo sviluppo delle competenze e delle conoscenze tecniche nelle attività e nelle procedure idonee a promuovere il miglioramento della qualità, efficienza, efficacia e dell'appropriatezza e della sicurezza negli specifici processi di produzione delle attività sanitarie. Questi obiettivi si rivolgono a operatori e gruppi di lavoro che intervengono in un determinato segmento di produzione.

FORMAZIONE STRATEGICA

Management in Bocconi, "focus" per il personale front line

■ CON L'UNIVERSITÀ **BOCCONI-SDA**, scelta per le sue elevate competenze nel settore sanitario e socio sanitario, la Fondazione ha avviato dallo scorso anno il percorso formativo **"Sviluppo strategico-organizzativo del management"**, che vede il coinvolgimento di una **quarantina di figure apicali**, sia a livello di sede centrale che di unità operative locali. Sono stati individuati quattro macro-temi aziendali su cui è stato impostato il percorso: **la presa in carico dell'utente, il personale, il rapporto tra centro e periferia, la programmazione e il controllo**. In continuità con quanto

avviato nel 2016, si sono composti quattro gruppi di assessment che stanno lavorando sulle possibili ipotesi di miglioramento. In cantiere ci sono anche sessioni formative di **carattere etico**, quale riflessione per una ricomprendimento antropologica dell'attività in Fondazione.

Per il **personale di coordinamento e front-line**, in continuità con quanto avviato nel 2016 (**140 coordinatori** dei processi *core* di tutti i presidi, coinvolti in un percorso con l'obiettivo di rendere più efficace l'utilizzo delle metodologie e degli strumenti a disposizione, per una migliore qualità della relazione e della comunicazione con l'utenza) sono previsti nuovi momenti formativi, con un focus sul miglioramento delle competenze dell'**area relazionale, gestionale, emozionale ed innovativa**. Tale formazione punta inoltre a mettere in pratica quanto il gruppo di formazione manageriale elaborerà come possibili azioni di miglioramento, così da **"sperimentare" le innovazioni e azioni di miglioramento** a partire già dal mese di settembre.



IL PIANO DI FORMAZIONE 2017 IN SINTESI

macro aree	e venti	ECM	no ECM	
FORMAZIONE MANAGERIALE	Formazione manageriale SDA Bocconi			
	SDA BOCCONI			
	Formazione quadri (funzioni di coordinamento)	10	-	10
	Modelli organizzativi per la presa in carico dei pazienti della Fondazione Don Gnocchi	26	16	10
	Complessità clinica, riabilitativa, assistenziale nell'ottica della continuità assistenziale	23	23	-
Innovazione tecnologica e di processo	7	7	-	
FORMAZIONE MOTIVAZIONALE E VALORIALE	Motivazione delle risorse in funzione al ruolo e alla cultura del lavoro, finalizzato all'umanizzazione delle cure	10	8	2
	Promozione della diffusione dei fondamenti valoriali della Fondazione Don Gnocchi e dei principi del Codice Etico e Comportamentale	2	-	2
FORMAZIONE SPECIFICA	Sviluppo delle competenze comunicative e relazionali, funzionali a migliorare le relazioni di cura e le relazioni interpersonali	36	23	13
	Sviluppo delle competenze tecnico-professionali finalizzate al miglioramento qualitativo delle performance nei diversi ambiti	90	78	12
	Integrazione tra attività clinica e ricerca traslazionale Ce.Ri.S.Ma.S.	1	1	-
SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO.	Adempimenti normativi e requisiti accreditamento, sicurezza del paziente	56	47	9
	Formazione obbligatoria	223	-	223
TOTALE COMPLESSIVO	484	203	281	

"Best Provider Ecm": Fondazione al 2° posto

■ LA FONDAZIONE DON GNOCCHI si è classificata al secondo posto tra i migliori Provider per attività prodotta nel 2016 nella categoria Irccs. La rilevazione è stata realizzata attraverso la Banca dati pubblica dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali. L'iniziativa **"The Best Provider Ecm 2016"** è una speciale sezione dell'Annuario della Formazione in Sanità. Le classifiche sono stilate sulla base degli eventi svolti al Programma nazionale di Educazione Continua in Medicina nel corso dell'anno. Nel 2015 la "Don Gnocchi" si era classificata al secondo posto nella categoria Fondazioni.



Le storie di Omar e Christine: dai loro drammi, squarci di speranza

■ **PROMUOVERE** servizi riabilitativi per bambini affetti da malattie neurologiche: è questo l'obiettivo del progetto - sostenuto dal **ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione italiana** - che la Fondazione Don Gnocchi ha promosso in **Ruanda**, all'ospedale pediatrico-ortopedico "**Sainte Marie de Rilima**", dove lavoro dal 2014. La mia attività è rivolta soprattutto agli aspetti gestionali e amministrativi e pertanto non ho contatti diretti con i pazienti. Ma due storie mi hanno colpito più di altre, perchè da entrambe ho potuto trarre indicazioni utili a migliorare il nostro impegno.

Il sogno di camminare

Omar è un ragazzo di 18 anni. Parla già un inglese fluente e sfrutta ogni occasione per imparare anche il francese. È nato con una grave malformazione alle gambe e si muove ondeggiando il tronco grazie alla forza delle proprie braccia. Di fatto, le gambe gli sono sempre state più di intralcio che di aiuto.

È stato ricoverato da noi un anno fa e nelle scorse settimane, dopo mesi di **operazioni chirurgiche e trattamenti fisioterapici intensi**, si è avvicinato il momento delle dimissioni. La madre è stata così convocata per essere informata sui progressi compiuti dal figlio e per essere formata sugli esercizi e le terapie che il ragazzo avrebbe dovuto continuare una volta tornato a casa.

Dal momento del ricovero, i due non si erano più visti: il biglietto del bus dal villaggio all'ospedale costa quanto sfamare per giorni un'intera famiglia di poveri contadini...

Il loro abbraccio è stato davvero emozionante: la donna ha faticato a riconoscere il figlio, che ha visto per la prima volta in piedi, sorretto a un paio di stampelle. È scoppiata in un pianto liberatorio, lo ha stretto a sé fino a farlo tremare, incredula per quel traguardo che tutti ritenevano impossibile...

Tutto lo staff dell'ospedale ha assistito alla scena. È stato un momento di grande gioia, che ha ripagato del lavoro e delle fatiche di tutti i giorni. Quel sogno di un bambino, potersi reggere sulle proprie gambe e camminare, niente

Risultati importanti per la campagna di sensibilizzazione promossa in Ruanda per la diagnosi precoce di patologie ortopediche e neurologiche

di Uriel Mazzoli

coordinatore Fondazione Don Gnocchi in Ruanda



di più banale eppure niente di più complesso in questa terra martoriata, si è tramutato in realtà. Quasi un **miracolo**, reso possibile dalla **solidarietà** tra gli uomini.

Una diagnosi ritardata

Christine ha 10 anni ed è la terza nata di una famiglia contadina con sette figli. Il dramma ha origine al momento del parto: sopraggiungono complicazioni e alla nascita la piccola non respira.

Sono momenti concitati, l'assistenza alla madre e alla neonata non è delle migliori, Christine alla fine ritrova il respiro, ma il suo cervello rimane senza ossigeno per lunghi minuti. La bambina diventa così una delle migliaia di persone al mondo affette da **paralisi cerebrale infantile**, di fatto la disabilità pediatrica più diffusa, che colpisce una media di 3 neonati ogni mille.

Tuttavia nessuno degli operatori sanitari che hanno assistito al parto si rende conto delle gravi disabilità a cui la piccola è destinata per tutta la vita e nemmeno mette in guardia i genitori sugli esiti di quelle complicazioni...

È solo con la crescita della piccola che i familiari iniziano a sospettare che qualcosa non va: Christine non inizia a camminare e a parlare come tutti gli altri bambini. Passeranno ben 7 anni prima che i genitori - preso contatto con lo staff dell'**ospedale di Rilima** - ottengano finalmente la diagnosi corretta della patologia della figlia. Sette anni di mancate terapie, troppi per aiutare la piccola a sviluppare un minimo di capacità motorie. Le retrazioni muscolari sono così gravi che le gambe e le braccia della bambina sono ormai irrigidite.

Christine è stata subito ricoverata, **i medici hanno fatto il possibile per cercare di migliorare la qualità della sua vita**, compresa una delicata operazione chirurgica per estendere i muscoli e un'intensa riabilitazione motoria protrattasi per mesi...

Ci abbiamo provato, confidando magari in un altro miracolo, pur consapevoli

A destra, Omar. Nella pagina a sinistra, Uriel Mazzoli con uno dei figli dei colleghi. Sotto, momenti della campagna di sensibilizzazione

della gravità della situazione e dei risultati, comunque limitati. Siamo riusciti ad insegnare alla bambina ad essere quanto più autonoma possibile: Christine ha subito imparato a utilizzare posate modificate per potersi nutrire o a chiamare la mamma quando ha bisogno di aiuto o di essere accompagnata in bagno...

Resta tuttavia l'amarrezza per quegli anni trascorsi senza alcuna terapia: se la piccola avesse iniziato prima un **piano personalizzato di riabilitazione**, oggi sarebbe stata in grado di raggiungere risultati assai più significativi e una qualità di vita certamente migliore.

Il programma formativo

Per quanto diverse, le storie di Omar e Christine condividono un punto in comune: gli operatori sanitari che hanno preso in carico i due pazienti nei primi anni di vita non hanno saputo riconoscere le corrette patologie e non sono stati in grado di indirizzare le famiglie nei possibili percorsi di cura e di recupero.

Con molte probabilità, se Omar fosse stato trattato fin da bambino si sarebbe potuto optare per un intervento chirurgico conservativo e la riabilitazione sarebbe stata breve e meno dolorosa. Se la paralisi cerebrale di Christine fosse stata diagnosticata subito dopo il parto, probabilmente si sarebbe potuto sottoporla a sessioni di stimolazione precoce e fisioterapia che avrebbero permesso un regolare sviluppo muscoloscheletrico e le avrebbero magari consentito anche di camminare.

Ogni anno affronto numerose vicende simili e ogni volta provo grande rabbia per la difficoltà a formulare diagnosi precoci di patologie infantili in questo Paese.

Da qui l'idea di intervenire con **progetti**



e **programmi di formazione** in grado di consentire agli operatori dei **Centri di salute sulle malattie ortopediche e sulle malattie neurologiche** di identificare correttamente le principali patologie e di indirizzare pazienti e famiglie verso i percorsi più efficaci prima che le complicazioni possano diventare irrimediabili.

È in questo modo che è nata la **"campagna di sensibilizzazione"** realizzata dallo staff dell'ospedale di Rilima e che in cinque mesi ha coinvolto tutti i Centri di salute del distretto del Bugesera.

Con il conforto delle parole del beato **don Gnocchi**: «È ben poca cosa quello che un uomo può fare, si sa. È una goccia di dolcezza in un oceano amarissimo. Ma pure il mare è formato da molte gocce. Basta che ognuno porti la sua... Non scoraggiatevi, dunque, se di fronte al molto che resta da fare, la vostra opera appare piccola e insufficiente. Dio sa le nostre possibilità».

IL PROGETTO Coinvolti 300 operatori

■ **QUINDICI GIORNATE** di informazione e formazione sul territorio del **distretto di Bugesera**, con oltre **300 persone** oggi in grado di riconoscere le principali patologie infantili congenite e di prescrivere i necessari trattamenti o indirizzare le famiglie alle strutture più indicate.

Sono questi i numeri della campagna di sensibilizzazione promossa dall'ospedale "**Sainte Marie de Rilima**", nell'ambito del progetto promosso in **Ruanda** dalla **Fondazione Don Gnocchi**. E i risultati non si sono fatti attendere: al termine della campagna, oltre **40 nuovi appuntamenti** sono stati richiesti da pazienti incontrati dagli operatori sanitari formati. La speranza è che molti tra questi nuovi piccoli pazienti possano usufruire di trattamenti di chirurgia conservativa e di stimolazione precoce tali da evitare lo sviluppo di disabilità debilitanti, così da permettere loro sin dai primi anni di vita di essere più autonomi nelle proprie famiglie e comunità. Il distretto di Bugesera, con i suoi oltre 360 mila abitanti, è solo uno dei 30 distretti del Paese.



La sfida è come poter raggiungere anche i centri di salute degli altri 29 distretti.

Due le possibili prospettive: la prima è quella di promuovere azioni affinché i moduli sviluppati vengano inclusi nei programmi formativi universitari e diventino materia di studio per tutti gli infermieri, le ostetriche e i fisioterapisti che entreranno nel mercato del lavoro nei prossimi anni è una strada lunga, ma che potrà permettere di condividere l'esperienza con tutti gli attori della salute del Paese.

L'altra è quella di realizzare altre campagne di sensibilizzazione nel Paese. Al momento, purtroppo, i fondi a disposizione non lo consentono: resta tuttavia la possibilità legata a ulteriori mobilitazioni capaci di stimolare nuove e importanti azioni di generosità e solidarietà. Noi vorremmo percorrere entrambe le strade, sicuri che la nostra idea funziona e sicuri che il trattamento delle malattie ortopediche e neurologiche durante l'infanzia è più economico e meno invasivo per il paziente. [u.m.]



RUANDA MISSIONE TECNICA A RILIMA PER UNA MODERNA RADIOLOGIA

UNA MISSIONE, composta da tecnici volontari della Fondazione Don Gnocchi (Carlo Pozzuoli, Fabio Bradach e Silvio Montini), dal volontario storico e presidente della Fondazione Rilima-Augere, Berlendis Rino Giovanni Basilio, accompagnati da Anne Devreux della Fondazione Don Gnocchi, ha raggiunto nelle scorse settimane l'ospedale di Chirurgia Ortopedica Pediatrica e Riabilitazione "S. Maria di Rilima", in Ruanda, con l'obiettivo di aggiornare la Radiologia e consentire alla struttura di eseguire radiografie di nuova generazione.

«Abbiamo installato il nuovo sistema - raccontano - e avviato subito la fase di formazione sul campo del personale dedicato. Ora possiamo dire che anche l'ospedale di Rilima è entrato nell'era digitale! Charles, il radiologo ruandese, ha potuto mettere in pratica il workflow nuovo, non dovendo più sviluppare le pellicole ma utilizzando solamente le nuove cassette digitali e il sistema di lettura computerizzato delle stesse. Restano tuttavia i problemi legati all'alimentazione elettrica: le repentine cadute di tensione della rete nazionale possono danneggiare la parte elettronica con rischio di blocco delle attività e costi di ripristino molto alti. Abbiamo quindi consigliato di usare sempre il generatore diesel».

Grazie al lavoro di un affiatato team di esperti e cooperanti ora l'ospedale è operativo per eseguire radiografie di nuova generazione. Purtroppo dovrà sostenere ancora onerosi costi di carburante per mantenere alta la qualità del servizio, finché in Ruanda non ci sarà una rete energetica più stabile.



ECUADOR - ISTITUTO "NUEVOS PASOS" SCUOLA, TERMINA L'ANNO DELLE SCOSSE: IL "GRAZIE" DI EDISON DOPO IL DIPLOMA

L'ANNO SCOLASTICO appena trascorso è stato molto difficile per gli alunni e i docenti della regione di Esmeraldas, in Ecuador, a causa dei continui terremoti che dall'aprile 2016 si sono succeduti con cadenza quasi giornaliera.

Per diversi giorni la scuola dell'Istituto di Educazione Speciale e Riabilitazione "Nuevos Pasos", sostenuta dalla Fondazione Don Gnocchi, è rimasta chiusa per allarme terremoto e tsunami. Negli ultimi venerdì di ogni mese i ragazzi hanno partecipato ad esercitazioni di evacuazione e sono stati organizzati vari incontri anche con i genitori: il tutto per far conoscere le procedure di sicurezza, ma anche per poter avere uno spazio di dialogo e confronto su preoccupazioni comuni in una situazione così delicata. Nonostante tutto, però, un altro anno è passato. Un periodo nel quale i ragazzi hanno trovato a "Nuevos Pasos" uno spazio accogliente e pronto a soddisfare i loro bisogni, così diversi per ciascuno di loro! Questo vale per tutti e soprattutto per gli studenti con paralisi cerebrale che usufruiscono del servizio di ippoterapia, accompagnati dai fisioterapisti dell'Istituto e dalla generosità del signor Palacios, che mette a disposizione della scuola gratuitamente i suoi due cavalli.

Padre Felix ha celebrato la Messa di fine anno, per salutare e ringraziare tutti gli studenti, le famiglie e le insegnanti. La benedizione del parroco di San Lorenzo rappresenta un vero e proprio incoraggiamento per affrontare al meglio le difficoltà della vita quotidiana. Dopo la funzione, è stata la volta del consueto colloquio tra i genitori e i professori, mentre agli alunni più grandi è stato consegnato il certificato di partecipazione ai laboratori occupazionali di agronomia e cucito, molto apprezzati: si tratta di corsi realizzati grazie ai progetti finanziati dalla Conferenza Episcopale Italiana e dal ministero degli Affari Esteri e Cooperazione Internazionale. Una delle lezioni che si imparano a "Nuevos Pasos" è questa: ognuno dà il proprio contributo e partecipa secondo le proprie capacità e possibilità e soprattutto nessuno viene escluso. Questi certificati rappresentano un passo molto importante ai fini dell'inclusione sociale e dell'avvio di un'esperienza nel mondo del lavoro.

Un'altra giornata è stata dedicata ai sei ragazzi che quest'anno si sono diplomati: Maria Cristina, Edison, Jennifer, Carlota, Adrián e Carlos, da anni esempio e guida per tutti i piccoli alunni. I momenti più significativi sono stati l'atto solenne di consegna del diploma, la foto di rito e il pranzo tra familiari, amici e professori. Edison, il più emozionato di tutti, ha detto: «Sono contento, perché ora potrò andare a lavorare in una palmera. Mi mancherete tutti e quando potrò vi verrò a trovare!». Le palmeras, aziende produttrici di olio di palma, sono una delle poche fonti di lavoro locale che solitamente impiegano anche persone con disabilità.

L'insegnante della lingua dei segni ha tradotto per Jennifer e Carlota la cerimonia, mentre Carlos ha indossato la sua cappa del diploma aiutato dalla mamma, che ha ringraziato docenti e autorità dell'Istituto.



Irene Romualdi

Coordinatrice Fondazione Don Gnocchi in Ecuador

Volontariato "Don Gnocchi", lo straordinario di ogni giorno

«LA FONDAZIONE è una comunità di persone, prima ancora che un ente che eroga servizi e il volontariato concorre alla realizzazione della nostra opera; ci aiuta a non perdere di vista l'anima che dobbiamo mettere nel nostro agire. I volontari con la loro testimonianza e prossimità, sono compagni nel cammino della sofferenza, ci richiamano a instaurare un rapporto umano vero e a non far sentire i pazienti e gli utenti prigionieri di una struttura».

Sono parole di don Enzo Barbante, presidente della "Don Gnocchi", ai referenti del volontariato dei Centri della Fondazione, in occasione del loro ultimo incontro. Parole che sottolineano ancora di più l'importanza del volontariato, considerato una risorsa fondamentale per la Fondazione.

Sono poco meno di ottocento i volontari che ogni giorno frequentano i Centri della Fondazione, supportando con la loro opera, gli operatori: non si sostituiscono a loro, ma integrano e completano il loro lavoro soprattutto nelle attività di socializzazione, di compagnia, di accompagnamento, offrendo anche un prezioso supporto alle famiglie. Presenti in quasi tutti i Centri, la loro opera è coordinata e organizzata dai referenti, sia che si tratti di volontari "don Gnocchi", sia che si tratti di volontari appartenenti ad altre associazioni, come l'Avo (presente nell'Ircs "S. Maria Nascente" di Milano), il Centro "Ronconi Villa" di Seregno e, più di recente, presso il Polo riabilitativo del Levante Ligure di La Spezia); l'associazione "Amici del Palazzolo" (all'Istituto "Palazzolo" di Milano), l'Unione Samaritana (Centro "Girola" di Milano), l'Avuls e l'Unitalsi (Centro Bignamini di Falconara), l'associazione "Amici della Fondazione Don Gnocchi" (Centro "S. Maria al Castello" di Pessano), la Caritas diocesana (Polo riabilitativo di S. Angelo dei Lombardi).

Per loro sono promossi corsi di formazione e aggiornamento sul tipo di attività che andranno a svolgere: sostegno alle attività assistenziali degli ospiti, come nel momento dei pasti, negli spostamenti in carrozzina o anche semplicemente attraverso una presenza amica; dialogo e ascolto; collaborazione alle attività ludiche, ricreative o scolastiche accanto ai ragazzi



Sono quasi ottocento i volontari che ogni giorno affiancano gli operatori della Fondazione offrendo un prezioso supporto a disabili, anziani e alle loro famiglie

alcuni si sprofondano in dichiarazioni di ammirazione e si affrettano a giustificare se stessi (non sollecitati) con ogni sorta di motivazione, specie quella della disponibilità di tempo. A costoro replico che sono poco meno di due ore alla settimana e che non è tempo sottratto a nulla, ma un dono fatto a se stessi. Altri invece mi chiedono: Ma perché? Ed io rispondo: Perché no?».

Perché come diceva il beato don Gnocchi, "fare il bene fa bene"!

Per info: www.dongnocchi.it

Nuovo servizio civile, la Fondazione al lavoro

CON LA PUBBLICAZIONE a inizio aprile sulla Gazzetta Ufficiale del Decreto Legislativo 6 marzo 2017 n. 40 e la successiva entrata in vigore, è partita l'era del nuovo servizio civile universale. Si tratta del primo provvedimento agganciato alla delega di riforma del Terzo settore, che conclude in via definitiva l'iter e viene incontro alle attese non solo dell'universo giovanile, ma anche di molti enti, associazioni e realtà del non profit.

Fra queste, anche la Fondazione Don Gnocchi, che sta già sviluppando per il prossimo futuro progetti in tal senso.

con disabilità che frequentano le scuole speciali o i Centri Diurni Disabili; gestione del tempo libero, del fine settimana e supporto ai Centri Estivi.

Fare volontariato in Fondazione, non richiede particolari doti: è una proposta sempre aperta a giovani e adulti. Quello che si richiede è serietà e responsabilità, continuità e un minimo di disponibilità di tempo (bastano anche poche ore a settimana); umiltà e spirito di servizio, capacità di interagire con gli ospiti e di collaborare con gli operatori. Entusiasmo, gioia, pazienza e disponibilità all'ascolto completano l'identikit del volontario "Don Gnocchi".

«Ho scoperto un mondo fatto di persone vere - ha scritto una volontaria - spesso molto più coraggiose di noi e straordinariamente in grado di creare relazioni, di dare e di darsi. Quando dico che faccio volontariato,

«Una vita al servizio degli ultimi»: in libreria una nuova biografia

■ «**LA BEATIFICAZIONE** nel 2009 di don Carlo Gnocchi aggiunge il riconoscimento della Chiesa a una vita straordinaria, che porta un giovane sacerdote impegnato nell'educazione dei giovani a vivere accanto a loro la grande tragedia della seconda guerra mondiale. L'esperienza del dolore, consapevolmente sperimentata "là dove si muore", è il seme della futura opera di carità, che prende forma negli anni della Resistenza per poi segnare profondamente il dopoguerra con l'aiuto agli orfani dei caduti, ai mutilatini, alle vittime della poliomielite, trovando alla fine la risposta vera alla sofferenza presente nella storia».

Sono parole del professor **Edoardo Bressan**, dal 2006 docente di Storia contemporanea al Dipartimento di Scienze della formazione, dei beni culturali e del turismo dell'Università di Macerata, autore della nuova edizione della biografia "Don Gnocchi, una vita al servizio degli ultimi" (**Oltre Edizioni**, collana *Passato prossimo*), agile aggiornamento dell'omonimo testo pubblicato alcuni anni fa da Mondadori. «Nuove ricerche sono state condotte negli ultimi anni - spiega l'autore - offrendo la possibilità di chiarire diversi punti, in modo particolare sulla campagna di Russia, la partecipazione alla Resistenza e il rapporto con gli Alleati, le origini della Fondazione...».

Il volume è introdotto da uno scritto di

Publicato da "Oltre" l'aggiornamento dell'approfondito studio del professor Bressan, con le ultime ricerche sulla campagna di Russia e sulla Resistenza



monsignor **Angelo Bazzari**, presidente onorario della Fondazione e incaricato dell'arcivescovo di Milano per la custodia e la diffusione del messaggio di don Gnocchi.

«Vissuto nella prima metà del secolo breve - scrive Bazzari - segnato da ideologie totalitarie che hanno generato feroci lotte fratricide, scatenato due guerre mondiali di inaudita violenza, decretato la morte di Dio e l'eclissi del sacro nella vita sociale - don Gnocchi, che non era né un narcisista inquieto né un forsennato uomo di azione, ma un mistico, è stato capace di leggere e interpretare, con acuto ottimismo e apertura d'animo, le vicende storiche per coglierne le potenzialità positive e orientarle alla costruzione della civiltà dell'amore. Aspirando a un modo nuovo di intendere e



Edoardo Bressan

di vivere i rapporti tra singoli, popoli e nazioni, seppesse investire intelligenza e competenza nella "restaurazione della persona umana", ferita dalle atrocità dei conflitti, mortificata dall'indifferenza privata, disattesa dall'agenda delle istituzioni

pubbliche, prefigurando uno dei più alti livelli di civiltà possibile. Un'idea anticipatrice della riabilitazione come sintesi di scienza e assistenza; un'intuizione caritativa declinata in proposta pedagogicamente operativa».

Il volume (219 pagine, 18 euro) si snoda in tre capitoli principali: gli anni della formazione, il "disincantamento della guerra" e il ritorno alla libertà e la Fondazione Pro Juventute nell'Italia della Ricostruzione. L'autore - già docente all'Università degli studi di Milano e stretto collaboratore del compianto professor **Giorgio Rumi** - ha alle spalle lunghi studi sulla storia dei sistemi di welfare dal Settecento al Novecento sul piano nazionale e lombardo, oltre che sul pensiero e l'azione sociale dei cattolici italiani e su diverse figure della Chiesa contemporanea.

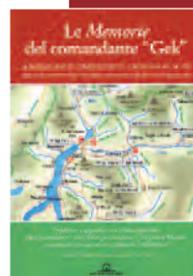
Il ricordo di don Carlo nelle memorie di "Gek"

■ C'È ANCHE IL RICORDO di don Gnocchi nel volume "Le memorie del comandante Gek. La Resistenza nelle valli della Bassa Valtellina, della Valchiavenna, dell'Alto Lario e del Lecchese, dall'inizio della costituzione delle formazioni partigiane". (Cattaneo Editore, con presentazione di Raffaele Mantegazza, postfazione e appendice con dialogo epistolare tra il comandante Gek - Federigo Giordano - e Pierfranco Mastalli, curatore del contesto

storico, editoriale e archivistico).

Nelle memorie di Giordano, alunno dell'Istituto Gonzaga di Milano, non poteva mancare l'assistente spirituale don Carlo: «Pur operando nell'ambito della scuola, e cioè fra studenti della borghesia ricca di Milano - scrive -

nutriva intimamente un certo disagio per l'ambiente politico in cui viveva la nazione. Allo scoppio della guerra, e più precisamente al tentativo di invasione da parte dell'esercito italiano della Grecia, chiese e ottenne di essere arruolato come cappellano militare nel corpo degli alpini. Tutto questo nonostante le diffidenze delle autorità fasciste, che lo sottoposero a stretti interrogatori per sincerarsi che nella sua attività di cappellano non avrebbe esercitato pressioni "sovversive"».



Dedicato al padre dei mutilatini anche un audiolibro: attori e giornalisti leggono "Quella somiglianza arcana"

■ «**UN VOLTO, uno sguardo che viene da lontano: l'amore per i giovani, la passione educativa, lo slancio di un lungo e mai finito cammino, tra i sentieri della guerra, nei silenzi smarriti della terra russa, l'affetto tenero ed appassionato per i suoi mutilatini...**».

Nelle parole del cardinale **Carlo Maria Martini** è condensata tutta la parabola della vita e della missione di don Carlo Gnocchi, al quale è dedicato il 17esimo volume della Collana Phonostorie (da titolo "Quella somiglianza arcana"), progetto culturale ed educativo dedicato a grandi personalità del XX secolo, promosso da Caritas Italiana e da Rerum.eu - Rete Europea Risorse Umane.

Nella nostra epoca l'accesso all'informazione ed ai consumi culturali tende ad ampliarsi e a diversificarsi e l'industria editoriale evolve verso nuove forme di specializzazione. Fra queste l'audiolibro (generalmente costituito da un numero variabile di cd nei quali un attore, o l'autore stesso, legge un libro) ha acquisito ormai una sua specificità editoriale e un suo mercato consolidato.

Ascoltare un audiolibro è un'estensione dell'esperienza letteraria, non un suo rimpiazzo; l'ascolto è complementare alla lettura, non una competizione, poiché l'esperienza della dimensione orale del testo risveglia l'antico piacere della convivialità della lettura a voce alta. Senza dimenticare che un audiolibro può anche essere un eccellente antidoto ai tempi morti della vita quotidiana: basta pensare a quante ore si trascorrono incolonnati in una fila di automobili...

In questo panorama, gli audiolibri della Collana PhonoStorie perseguono una loro originalità.

L'accurata scelta dei testi, l'interpretazione degli attori, la compenetrazione con la musica appositamente composta (come la colonna sonora di un film) che commenta, sottolinea e aggiunge emozione al testo, concorrono a formare un prodotto radicalmente nuovo, che si potrebbe battezzare come "teatro acustico, nel quale voce, musica, testo, recitazione e suono hanno pari dignità e insieme contribuisco-



no a formare un'opera unitaria e coinvolgente.

Gli scritti di don Carlo contenuti nell'audiolibro, sono letti dagli attori **Paolo Bonacelli** e **Fabrizio Buccì**, dalla conduttrice **Rai Francesca Fialdini**, da **Marco Tarquinio** direttore di "Avvenire", da suor **Rosalina Ravasio** fondatrice della Comunità Shalom e da alcuni alunni dell'Istituto Gonzaga di Milano.

La prefazione ha la firma di monsignor **Angelo Bazzari**,

presidente onorario della Fondazione Don Gnocchi e la postfazione è di don **Carmine Arice**, direttore dell'Ufficio nazionale per la Pastorale della Salute della Cei.

La Rete Europea Risorse Umane (Rerum) è un'associazione che svolge la propria attività in vari ambiti della sfera sociale: formativo, culturale, sportivo, artistico.

In particolare, in quest'ultimo Rerum spazia dalla musica allo spettacolo, dai festival alla discografia, dalla gestione di eventi, all'organizzazione di convegni.

Una rete che lega e accompagna operatori culturali, artisti e imprenditori, istituzioni ed enti; un luogo in cui convergono partner diversi che intendono dare un'etica al proprio lavoro; una casa nella quale soggetti di varia natura interagiscono per il raggiungimento di obiettivi e valori comuni.



La presentazione dell'audiolibro è avvenuta a **Roma** lo scorso 28 aprile (nella foto), alla presenza - tra gli altri - del cardinale **Francesco Montenegro**, presidente di Caritas italiana, e di mons. Bazzari. «Don Gnocchi è un profeta che continua a parlare ancora oggi - ha detto Montenegro -. Il nostro tempo non ha bisogno di cristiani mediocri, ma di uomini e donne coerenti, credibili e coraggiosi».

La Fondazione che oggi porta il suo nome ha impresso nel proprio modo di operare lo stigma del fondatore. L'augurio è che questa rigorosa, documentata e agile biografia sappia infondere nel lettore quello stupore creativo davanti alle cose nuove che lo Spirito sa suscitare anche nelle notti più buie delle vicende umane e faccia del beato don Carlo Gnocchi un seminatore di speranza, un indimenticabile maestro di vita, un apostolo dei tempi moderni e un genio della carità cristiana...

Monsignor Angelo Bazzari (dalla prefazione)

La tavole del fumetto di Toppi sono diventate un cartone animato

■ **LE TAVOLE 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 una sorta di 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).

«La sfida è stata da subito avvincente - spiegano -: mantenere l'originale freschezza dell'opera e trascinare lo spettatore in una storia fatta di suoni, immagini, voci e musica. Un video in cui i fotogrammi sono i singoli disegni che compongono le tavole, animati attraverso il montaggio con cambi di campo e di scena, il



Un lungo e appassionato lavoro di montaggio dei bellissimi disegni e di doppiaggio dei testi ha dato vita a un'opera capace di entusiasmare ragazzi e adulti



tutto reso vivo dai dialoghi, dalla voce guida, dagli effetti sonori e dalla musica. Abbiamo mantenuto la sceneggiatura originale e i testi, presenti nel fumetto, sono diventati il copione per chi ha dato voce ai personaggi».

Il doppiaggio è stato effettuato nei mesi scorsi al **Centro "S. Maria Nascente" di Milano**, allestendo un vero e proprio studio di registrazio-

ne accanto al santuario e al museo dedicati a don Gnocchi, perchè ciascuno potesse sentirsi anche umanamente coinvolto nella storia raccontata...

«Vederli dar vita con la voce ai diversi personaggi - aggiungono - è stata un'esperienza unica e coinvolgente. Il lavoro sulle immagini è consistito nel togliere i testi del fumetto e provare a ricostruire le parti mancanti in ogni disegno».

Per il lavoro di doppiaggio - diretto da **Matteo Bonanni** - sono stati coinvolti alcuni attori professionisti (**Giorgio Bonino, Stefania Pepe, Adriana Bagnoli, Alberto Mancioffi, Ettore Distasio, Andrea Carabelli, Claudio Lobbia e Marino Zerbin**), giovani studenti della scuola "Teatro pedonale" di Agrate Brian-



za (**Miriam Gaudio, Martina Maffezzini, Lorenzo Casati, Nicolò Valandro e Lorenzo Laffranchi**), oltre ad alcuni bambini.

Suggestivo è stato inoltre il contributo musicale del fisarmonicista **Matteo Curatella**, insieme ad altri brani e al canto "Stelutis alpinis", caro a don Carlo, nella versione incisa e gentilmente concessa dal **Coro Ana di Milano**, diretto dal maestro **Massimo Marchesotti**.

In tutto, sono state assemblate quasi

Filmati e documentari in un nuovo cofanetto

La biografia a disegni animati di don Gnocchi, insieme a filmati storici e ad altri nuovi audiovisivi sullo stesso don Carlo e sull'attività della Fondazione, sono contenuti in un cofanetto che è stato realizzato con il contributo della Fondazione Cariplo, a conclusione delle celebrazioni per i 60 anni della



morte del "papà dei mutilatini". Tra i nuovi lavori, va segnalata la riedizione aggiornata del documentario sulla vita di don Gnocchi (nella foto il titolo di testa), diretto da Carlo De Biase, con testi di Emanuele Brambilla, musiche di Roberto Anselmi e voci narranti di Antonella Giannini e Romano Malaspina. Il video è pubblicato anche sul canale youtube della Fondazione Don Gnocchi.

un migliaio tra immagini e tracce sonore per comporre una prodotto inedito (durata 47 minuti) originale e certamente capace di entusiasmare adulti e bambini.

Le parole di Antonio Conte

La biografia a fumetti del beato don Gnocchi è in libreria (Edizioni San Paolo, 10 euro). Il volume, curato da **Emanuele Brambilla**, responsabile del Servizio Comunicazione della Fondazione, è introdotto da un saluto di **Antonio Conte**, già commissario tecnico della Nazionale azzurra di calcio, attualmente allenatore del team londinese del Chelsea, da alcuni anni particolarmente vicino alla "Don Gnocchi". «Cari ragazzi - scrive - questa è la storia di un grande "allenatore". La sua squadra era composta da bambini e ragazzi vittime della brutalità della guerra: senza gambe, senza braccia, ciechi... Ogni giorno, per loro, era come giocare la partita della vita. Sono stato con loro e ho capito che se stiamo vicini alla Fondazione Don Gnocchi questi ragazzi potranno continuare a giocare la loro difficile partita di ogni giorno. E vincerla!»



Nelle foto: la copertina della nuova edizione del volume a fumetti sulla vita di don Gnocchi, alcune tavole del maestro Sergio Toppi (1932-2012) e immagini del lavoro di doppiaggio svoltosi nei mesi scorsi al Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano

SASSUOLO. Il murales degli alunni nel segno di don Carlo



■ **IL VOLUME A FUMETTI** è stato regalato - nel 60esimo della morte di don Gnocchi e grazie al contributo della **Fondazione Cariplo** - agli alunni delle scuole italiane intitolate proprio al "papà dei mutilatini". Tra queste, la scuola primaria "Don Gnocchi" di **Sassuolo** che, nell'ambito di un progetto educativo di riqualificazione del cortile scolastico - attuato con l'obiettivo di rendere gli spazi più fruibili e a misura di alunni e di implementare il concetto di cura e rispetto per l'ambiente - ha coinvolto alunni e insegnanti nella realizzazione di un murales (nelle foto) sul muro del cortile della scuola dedicato proprio a don Carlo.



SeRist
SERVIZI RISTORAZIONE S.r.l.
I Ristoratori Italiani

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

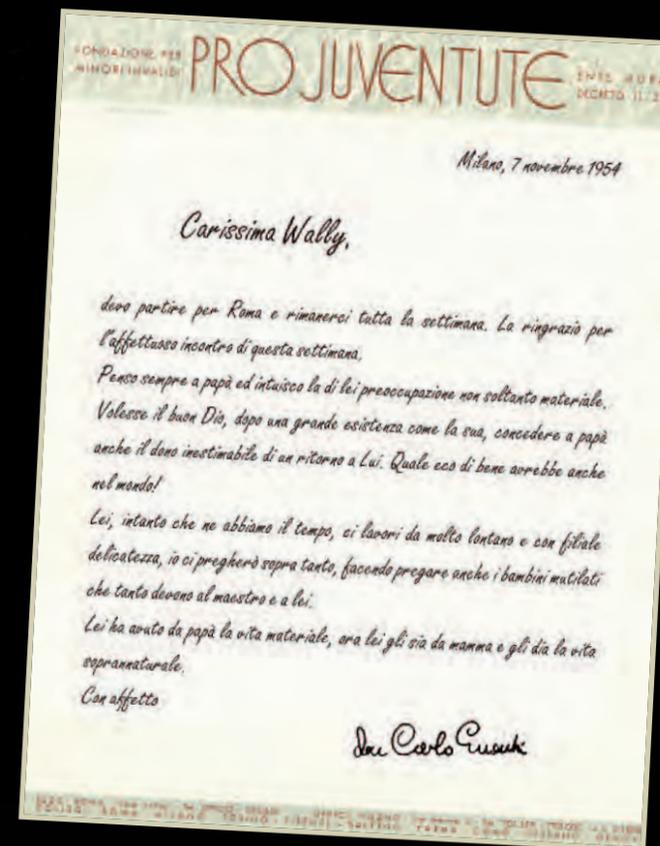
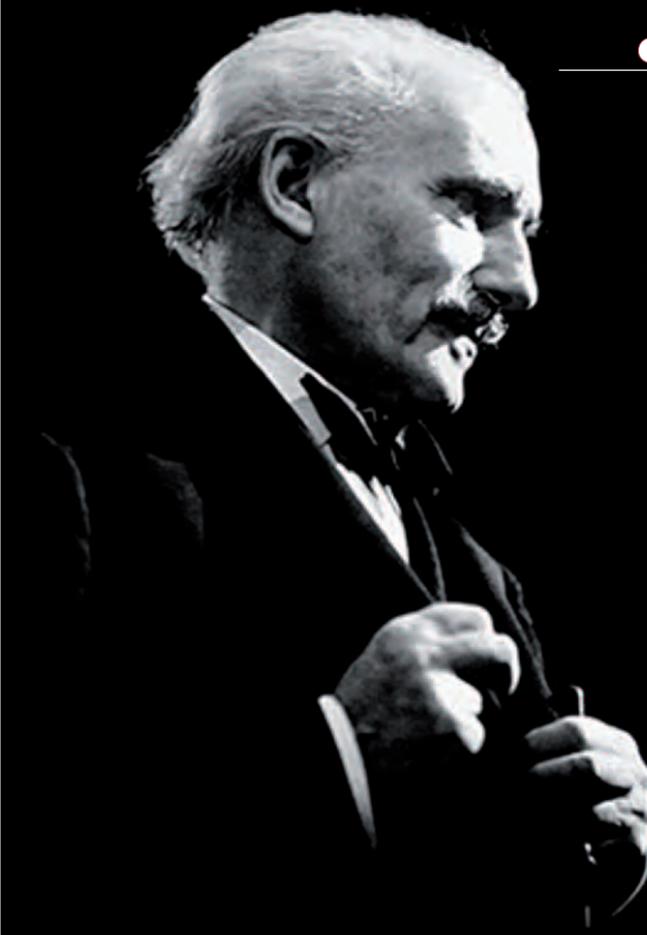


Via dei Lavoratori, 116 - 20092 Cinisello Balsamo (MI)
tel. 02 660521 - fax 02 66011819 - serist@serist.it

www.serist.it

don Gnocchi

STORIA



«Il Maestro ha fatto tanto bene, non ha bisogno della mia assoluzione»

■ «CARISSIMA WALLY, penso sempre a papà... Volesse il buon Dio, dopo una grande esistenza come la sua, concedergli anche il dono inestimabile di un ritorno a Lui. Quale eco di bene avrebbe nel mondo! Ci pregherò... facendo pregare anche i bambini mutilati che tanto devono al maestro e a lei».

Bastano le poche righe di questa lettera del novembre 1954 per dimostrare l'affetto sincero che legava don Gnocchi a Wally Toscanini e la grande stima che don Carlo nutriva per il grande maestro, del quale ricorre quest'anno il 150esimo anniversario della nascita.

Tanti sono gli episodi che legano il "padre dei mutilati" alla famiglia Toscanini. Già nel 1949, la villa di Pessano con Bornago, nel milanese, sede dell'attuale Centro "S. Maria al Castello" e tra le prime strutture dell'Opera, venne ceduta dal milionario russo Michele Olian a don Gnocchi proprio grazie alla mediazione della moglie del maestro, **Carla De Martini**.

Così scriveva don Carlo alla contessa Wally, figlia di Arturo Toscanini, che lo invitava negli Usa. Dall'intenso carteggio la stima del grande direttore d'orchestra

di Claudia Dorini

Intensi furono soprattutto i rapporti di don Carlo con la secondogenita della coppia, Wally, figura di spicco nella Resistenza italiana. Educata dai genitori alla solidarietà e all'impegno verso i più deboli, collaborò con don Gnocchi alle varie iniziative a favore dei piccoli mutilati di guerra, diventando anche presidente del

"Comitato Alta Italia pro Bambini Mutilati".

Fondatrice dell'Associazione "Amici della Scala", promosse numerose iniziative benefiche anche nell'ambiente che gravitava attorno al teatro. Una piccola ospite dell'allora nascente Opera di don Gnocchi, appassionata di pianoforte, ricorda con piacere di essere stata invitata, insieme ad alcune sue compagne, alla Scala di Milano dove, nel palcoscenico, le aspettava la signora Wally Toscanini, per farle assistere a un concerto.

Don Carlo la informava prontamente sulla situazione in cui versava la Casa di Arosio (Co), primo rifugio dei bambini mutilati dalla guerra.

«Gentile contessa - scrive don Carlo in una lettera del 18 maggio 1948 - permetta ancora una volta che io le esponga la grave situazione finanziaria in cui l'inadempimento dello Stato ha messo la nostra Casa, nella speranza che un suo intervento possa

avviarla alla soluzione. Altrimenti saremo costretti a dimettere i bambini mutilati che sono attualmente una novantina. Non le nascondo che prima di chiudere dovrò fare un comunicato alla stampa, con le conseguenze facili a immaginare. Ci aiuti cara contessa, le sarò infinitamente grato».

La contessa non ignorò tale appello, interessandosi affinché la struttura di Arosio fosse inserita tra i "beneficiari" del fondo consegnato da **Myron Taylor** - ambasciatore degli Stati Uniti presso la Santa Sede - al presidente **Alcide De Gasperi** a favore dei bambini mutilati di guerra: 30 milioni di lire, che permisero a don Carlo di accogliere altri mutilatini.

«Ho fiducia in lei...»

«Cara Wally - scrive ancora don Gnocchi il 19 settembre 1949 - grazie per il suo sollecito e premuroso intervento... Lei è sempre immediata e generosa e le assicuro che non sono mai stato tanto affamato di soldi. Le nostre spese in questo momento ammontano per il mantenimento ordinario di circa 900 ricoverati e per tutte le spese inerenti i Collegi di Pessano, Parma, Inverigo, Roma e Giovi a 350 milioni di lire. Capirà, cara Wally, che senza il più piccolo



Don Carlo con Wally Toscanini (al centro) e altri sostenitori nei primi anni dell'Opera per i mutilatini

contributo del Governo, con la beneficenza provata completamente arenata, c'è poco da stare allegri. Io vado avanti perché ho fiducia nella Divina Provvidenza e anche perché mi resta sempre un'arma quando non ne avrò più: quella di prendere i mutilatini, di pagare il viaggio fino a Roma con gli ultimi soldi rimasti in tasca, e di comandare il "rompete le righe" davanti al Viminale! Tutto questo può essere reso pubblico e intendo renderlo pubblico quando proprio mi tireranno per i capelli. Confido sempre

tanto in Lei e le assicuro tutto il mio affetto».

È di quei mesi, tra l'altro, il contributo personale del maestro Toscanini e del figlio **Walter** alla realizzazione del cortometraggio "Fiori nella bufera", promosso dallo stesso don Gnocchi per coinvolgere l'opinione pubblica alla sorte dei mutilatini. «Caro Walter - scrive ancora don Carlo - il film gira e ho piacere che nella presentazione si dica "I mutilatini di guerra ringraziano Toscanini che ha dato loro la possibi-

TOSCANINI. «Non credo nei preti, a meno che non siano santi come don Gnocchi»

■ **A 150 ANNI DALLA NASCITA E 60 DALLA MORTE**, avvenuta il 16 gennaio 1957 nella sua villa di Riverdale, vicino a **New York**, tante sono le celebrazioni di una figura certamente leggendaria. Perché Toscanini non fu soltanto un musicista mitico, ma anche un simbolo politico, l'uomo che seppe avversare con determinazione **fascismo, nazismo e razzismo**. Il maestro era

un uomo estremamente riservato, geloso dei propri sentimenti più profondi. La madre, **Paola**, era una donna credente. Il padre, **Claudio**, un garibaldino anticlericale, ma che volle sposarsi in chiesa e volle battezzare i suoi figli.

Dai 10 ai 19 anni, Arturo Toscanini visse in collegio, alla "Regia Scuola di musica" di Parma, dove

il regolamento prevedeva che il mattino e la sera gli allievi pregassero insieme e la domenica andassero collegialmente alla Messa. E nonostante alcune sue interpretazioni della musica religiosa siano tra le più ispirate, poco si è detto e scritto del suo rapporto con la fede.

Ha rivelato qualche anno fa **Renzo Allegri**, giornalista, scrittore e critico musicale: «Ricordando, da vecchio, in una lettera, una esecuzione della "Missa Solemnis" di Beethoven, che aveva ascoltato a Berlino, scrisse: "Allora piansi tutte le mie lacrime". Frase che fa intendere quanto fosse stato coinvolto da quella musica sacra».

Nel 1899, quando aveva 32 anni e da appena uno era direttore artistico alla Scala, volle far conoscere in quel teatro la musica del sacerdote don **Lorenzo Perosi**, dirigendo personalmente l'oratorio "La risurrezione di Lazzaro" e dando, con la sua fama, una grande pubblicità al sacerdote e alla sua musica.

Atteggiamenti concreti, quindi, di un credente, ma mai una parola sull'argomento della propria fede. Al punto che neppure la figlia **Wally** sapeva dire se fosse credente o meno.

«Nel 1972 - continua Allegri - scrissi con lei e sua sorella **Wanda** una biografia del maestro e quando si arrivò a parlare di Toscanini vecchio, mi raccontò: "Da qualche tempo in me era sorto un problema di carattere morale e religioso: mi domandavo se papà fosse credente o no e se dovevo chiamare un sacerdote per la confessione. Un giorno mi feci coraggio e affrontai anche questo argomento. Chiesi: "Tu, papà, sei credente?". Mi guardò sorpreso. In tutta la vita non aveva mai parlato volentieri dei suoi sentimenti più intimi. Restò per alcuni secondi in silenzio, poi mi rispose: "Certo, io credo in Dio. Non credo molto nei preti, a meno che non siano santi come don Gnocchi"».



Una vita spesa anche contro il nazifascismo

■ **ARTURO TOSCANINI** è tra i più grandi direttori d'orchestra di tutti i tempi. Nasce a Parma nel 1867, diventa direttore d'orchestra alla soglia dei vent'anni ai tempi dell'ultima stagione di Giuseppe Verdi; inizia così una carriera che in settant'anni lo ha portato nei più importanti teatri del mondo. Ma assieme alla storia del grande musicista c'è anche quella dell'uomo che ha combattuto la sua personale battaglia contro il nazifascismo. Dopo un'iniziale condivisione del programma fascista che lo porta nel 1918 a candidarsi nei Fasci di Combattimento, diviene già prima della Marcia su Roma un acceso oppositore del Regime, al punto di rifiutarsi di dirigere alla Scala la prima di "Turandot" dell'amico Giacomo Puccini se Mussolini fosse stato presente in sala. Giura di non mettere più piede in un teatro finché l'Italia fosse stata fascista e nel 1939 lascia l'Europa per gli Stati Uniti. Solo a guerra finita, e dopo grandi insistenze, torna in Italia. L'appuntamento è a Milano, la sera dell'11 maggio 1946, per la riapertura della Scala ricostruita. Muore a New York il 16 gennaio 1957.

lità di realizzare questo film". Mi scriva qualunque cosa le occorra in modo che io possa esserle utile».

Sempre molto attento e premuroso alle vicende personali dei suoi più stretti collaboratori, don Carlo percepisce la preoccupazione di Wally rispetto ai problemi di salute che infliggono il padre - trasferitosi negli Stati Uniti - e il 7 novembre 1954 le ribadisce la sua vicinanza in una commossa lettera: «Carissima Wally, devo partire per Roma e rimanerci tutta la settimana. La ringrazio per l'affettuoso incontro di questa settimana. Penso sempre a papà ed intuisco la di lei preoccupazione non soltanto materiale. Volesse il buon Dio, dopo una grande esistenza come la sua, concedere a papà anche il dono inestimabile di un ritorno a Lui. Quale eco di bene avrebbe anche nel mondo! Lei, intanto che ne abbiamo il tempo, ci lavori da molto lontano e con filiale delicatezza, io ci pregherò sopra tanto, facendo pregare anche i bambini mutilati che tanto devono al maestro e a lei. Lei ha avuto da papà la vita materiale, ora lei gli sia da mamma e gli dia la vita soprannaturale. Con affetto...».

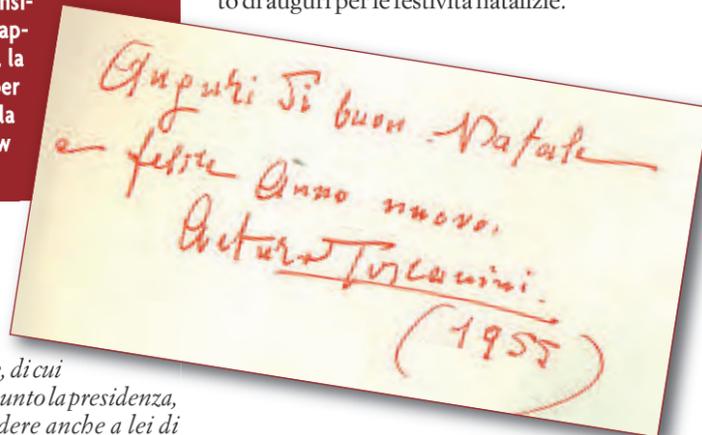
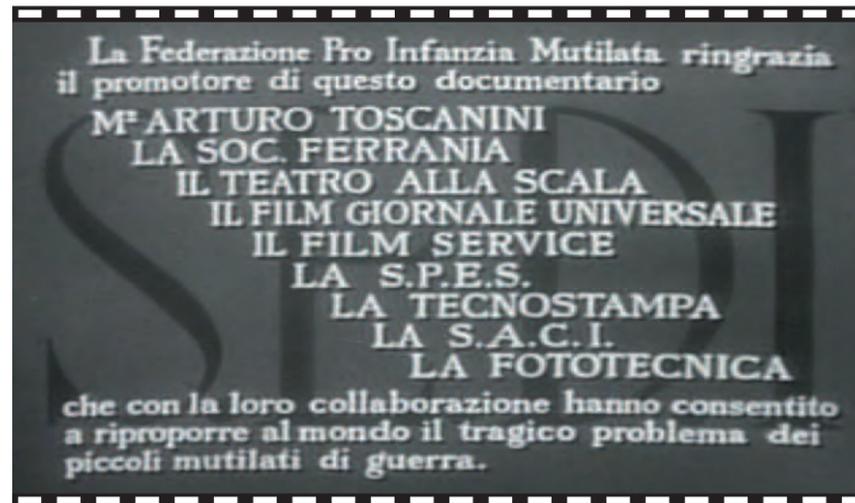
Gli auguri di Natale

Sempre impegnato tra l'Italia e l'America, lo stesso maestro non mancò mai di far sentire la propria vicinanza a don Gnocchi e alla sua Opera. Così gli scrisse don Carlo il 12 marzo 1955: «Illustrissimo maestro, questa Fondazione dopo aver aperto i suoi sette Collegi per Mutilatini di guerra anche ai poliomielitici, ha deliberato di iniziare la costruzione in Milano di un Centro pilota per la loro rieducazione

sociale. Poiché ad affiancare moralmente questa attività, la Pro Juventute ha costituito un Comitato d'Onore, di cui il Capo dello Stato ha assunto la presidenza, ci permettiamo di chiedere anche a lei di voler dare al Comitato l'appoggio e l'autorità del proprio nome».

Don Carlo è ormai allo stremo delle forze e già preda del male che lo condurrà in pochi mesi alla morte. Rifiuta pertanto l'accorato invito di Wally a recarsi negli

Il ringraziamento al maestro Toscanini nei titoli di testa del documentario "Fiori nella bufera" (1950)



Stati Uniti per confessare il padre: «Non è necessario che io venga in America. Suo padre ha già fatto tanto bene nella vita e non ha bisogno della mia assoluzione».

L'ultima lettera è dell'8 novembre 1955: «Cara Wally - scrive don Gnocchi - è stata molto cara e buona a ricordarsi del mio onomastico da Vienna! Grazie di cuore. Sono - pensi lei - in clinica da alcuni giorni per esami intesi a stabilire donde provenga il dimagrimento, la febbre e il malessere per cui sono da un mese con le gomme a terra. Chi vuol dimagrire e chi vuol ingrassare... Povero Padreterno, se dovesse ascoltare tutti! Appena torna alla base mi telefoni, le gomme a terra non mi impediranno di parlarle di un'iniziativa per la quale ci vuole soltanto la Wally...».

Un mese dopo, lo stesso maestro fece arrivare a don Carlo un affettuoso biglietto di auguri per le festività natalizie.

L'invito alla traslazione

La vicinanza e il sostegno di Wally alla Fondazione continuarono anche dopo la morte di don Carlo e la scomparsa - solo due anni più tardi - dello stesso Arturo Toscanini.

Lo testimoniano altre lettere tra monsignor **Edoardo Gilardi**, successore di don Gnocchi alla guida dell'Opera, e la figlia del maestro. Così si legge in una di queste, nella primavera del 1960: «Gentile signora Wally, sono sinceramente grato a lei della magnifica iniziativa a sostegno dell'Opera uscita dal grande cuore di don Carlo. Le ho scritto prima di partire da Milano invitandola a visitare il Centro pilota di Milano... Alcune cerimonie precederanno l'inaugurazione solenne. Le prima, la più commovente e riservatissima, è quella della traslazione della salma di don Carlo dal cimitero Monumentale alla cappella tombale del nuovo Centro...».

Era l'inizio di aprile del 1960: don Gnocchi, come da desiderio testamentario, tornava per sempre tra i suoi ragazzi.

«La mia amicizia con Sperandio, l'uomo miracolato da don Carlo»

■ HO CONOSCIUTO SPERANDIO nel dicembre del 2004. È stato uno degli incontri più significativi della mia esperienza in Fondazione Don Gnocchi. Quell'uomo mite e buono, elettricista a Villa d'Adda (Bergamo), qualche anno dopo sarebbe stato riconosciuto ufficialmente come "miracolato" per intercessione di don Gnocchi.

Circa un mese prima, ero stato nominato dalla Curia di Milano "perito ab inspectione" nell'ambito del processo per la beatificazione di don Carlo, ed avevo sottoscritto il giuramento "de munere bene adimplendo". Quel giorno di dicembre

incontravo per la prima volta

Sperandio per sottoporlo a visita medica e per esaminare tutta la

documentazione sanitaria relativa all'evento

di cui era stato vittima e da

cui era sopravvissuto: una folgorazione

di 15 mila volts, avvenuta mentre lavorava in una cabina dell'Enel, incidente accaduto nel 1979.

Fui subito colpito dal fatto che tutto risultasse normale, sia gli esami effettuati a livello ospedaliero al momento del ricovero subito dopo l'incidente ed anche nei giorni successivi, sia la visita medica, a cui avevo sottoposto il paziente, dalla quale non risultava alcunché di patologico riferibile alla scarica elettrica, se non la presenza di cicatrici da ustione alle mani e ai piedi, che stavano ad indicare, in modo inconfutabile, la "porta" di entrata e di uscita della corrente elettrica e il percorso della scarica attraverso il corpo.

Una situazione del genere, anche nell'arcana ipotesi che non avesse provocato

la morte immediata, avrebbe dovuto comunque causare danni irreversibili evidenti a livello dei tessuti e degli organi (basti ricordare che i condannati a morte sulla sedia elettrica sono sottoposti ad una scarica di 6 milavolts...).

Il 19 dicembre 2004 il cardinale Dionigi Tettamanzi, arcivescovo di Milano, in occasione della Messa natalizia celebrata all'Istituto "Palazzolo-Don Gnocchi" di Milano, dichiarava chiuso il processo diocesano per la beatificazione di don Gnocchi, annunciando che l'inchiesta canonica sarebbe passata alla Congregazione delle Cause dei Santi, a Roma.

Rividi Sperandio due anni dopo. L'allora presidente della Fondazione, monsignor Angelo Bazzari, mi chiese di visitarlo perché, a detta dei familiari, da qualche tempo non stava bene. Rimasi colpito dalle sue condizioni: dimagrito, scavato in volto, sofferente. Lo obbligai a ricoverarsi, nonostante fosse ormai prossimo il Natale. Gli esami permisero di puntualizzare la diagnosi: un male incurabile, già esteso, a prognosi infausta, fuori da ogni possibilità chirurgica o di altro trattamento.

Mi confidava le sue speranze

Per non lasciare nulla di intentato, disposi il trasferimento all'ospedale San Paolo di Milano, dove però furono confermate sia la diagnosi che l'impossibilità

LE SUE VOLONTÀ'. Quella sede poi intitolata a don Gnocchi

■ RICOVERATO ALL'ISTITUTO "PALAZZOLO-DON GNOCCHI" DI MILANO, qui Sperandio Aldeni aveva scritto le ultime volontà: «Gli scritti di don Carlo ci indicano la vera vita di un cristiano, che è amore verso il prossimo e carità cristiana. Debbo subire un delicato intervento chirurgico e prego don Carlo di aiutarmi a superare questo difficile momento. Ma se il Signore chiama, sono pronto. Ho pregato il Signore di lasciarmi vedere ancora due cose molto importanti nella mia vita: la beatificazione di don Gnocchi e la realizzazione della nuova sede polivalente in paese. Signore Dio, sia comunque fatta la tua volontà. Ai funerali nessuna tristezza e, se possibile, un coro alpino mi accompagni con il canto "Signore delle cime"...».

La nuova sede delle associazioni di Villa d'Adda (paese natale di Sperandio), realizzata grazie al contributo degli alpini e delle altre associazioni di volontariato locale, è intitolata a "Don Carlo Gnocchi".

di 15 mila volts, avvenuta mentre lavorava in una cabina dell'Enel, incidente accaduto nel 1979.

Fui subito colpito dal fatto che tutto risultasse normale, sia gli esami effettuati a livello ospedaliero al momento del ricovero subito dopo l'incidente ed anche nei giorni successivi, sia la visita medica, a cui avevo sottoposto il paziente, dalla quale non risultava alcunché di patologico riferibile alla scarica elettrica, se non la presenza di cicatrici da ustione alle mani e ai piedi, che stavano ad indicare, in modo inconfutabile, la "porta" di entrata e di uscita della corrente elettrica e il percorso della scarica attraverso il corpo.

Una situazione del genere, anche nell'arcana ipotesi che non avesse provocato

LE SUE VOLONTÀ'. Quella sede poi intitolata a don Gnocchi

■ RICOVERATO ALL'ISTITUTO "PALAZZOLO-DON GNOCCHI" DI MILANO, qui Sperandio Aldeni aveva scritto le ultime volontà: «Gli scritti di don Carlo ci indicano la vera vita di un cristiano, che è amore verso il prossimo e carità cristiana. Debbo subire un delicato intervento chirurgico e prego don Carlo di aiutarmi a superare questo difficile momento. Ma se il Signore chiama, sono pronto. Ho pregato il Signore di lasciarmi vedere ancora due cose molto importanti nella mia vita: la beatificazione di don Gnocchi e la realizzazione della nuova sede polivalente in paese. Signore Dio, sia comunque fatta la tua volontà. Ai funerali nessuna tristezza e, se possibile, un coro alpino mi accompagni con il canto "Signore delle cime"...».

La nuova sede delle associazioni di Villa d'Adda (paese natale di Sperandio), realizzata grazie al contributo degli alpini e delle altre associazioni di volontariato locale, è intitolata a "Don Carlo Gnocchi".

di 15 mila volts, avvenuta mentre lavorava in una cabina dell'Enel, incidente accaduto nel 1979.

Fui subito colpito dal fatto che tutto risultasse normale, sia gli esami effettuati a livello ospedaliero al momento del ricovero subito dopo l'incidente ed anche nei giorni successivi, sia la visita medica, a cui avevo sottoposto il paziente, dalla quale non risultava alcunché di patologico riferibile alla scarica elettrica, se non la presenza di cicatrici da ustione alle mani e ai piedi, che stavano ad indicare, in modo inconfutabile, la "porta" di entrata e di uscita della corrente elettrica e il percorso della scarica attraverso il corpo.

Una situazione del genere, anche nell'arcana ipotesi che non avesse provocato

LE SUE VOLONTÀ'. Quella sede poi intitolata a don Gnocchi

■ RICOVERATO ALL'ISTITUTO "PALAZZOLO-DON GNOCCHI" DI MILANO, qui Sperandio Aldeni aveva scritto le ultime volontà: «Gli scritti di don Carlo ci indicano la vera vita di un cristiano, che è amore verso il prossimo e carità cristiana. Debbo subire un delicato intervento chirurgico e prego don Carlo di aiutarmi a superare questo difficile momento. Ma se il Signore chiama, sono pronto. Ho pregato il Signore di lasciarmi vedere ancora due cose molto importanti nella mia vita: la beatificazione di don Gnocchi e la realizzazione della nuova sede polivalente in paese. Signore Dio, sia comunque fatta la tua volontà. Ai funerali nessuna tristezza e, se possibile, un coro alpino mi accompagni con il canto "Signore delle cime"...».

La nuova sede delle associazioni di Villa d'Adda (paese natale di Sperandio), realizzata grazie al contributo degli alpini e delle altre associazioni di volontariato locale, è intitolata a "Don Carlo Gnocchi".



Aldo Pisani Ceretti



Sperandio Aldeni (1935-2007)

È stato direttore medico al "Palazzolo" di Milano

■ LAUREATO NEL 1962 (con specializzazioni in Medicina Interna, Endocrinologia, Ematologia e Medicina dello Sport) il dottor Aldo Pisani Ceretti ha lavorato all'Ospedale S. Paolo di Milano e all'Ospedale di Merate (Lecco) prima di assumere l'incarico di direttore medico dell'Istituto "Palazzolo-Don Gnocchi" di Milano, dove ha operato per 12 anni, fino alla pensione. Professore a contratto all'Università di Milano, è autore di numerose pubblicazioni scientifiche su riviste italiane ed internazionali ed è stato relatore in convegni medici e di politica sanitaria. Nominato dal Tribunale ecclesiale di Milano, ha svolto il ruolo di "perito" nei processi di beatificazione di Padre Leopoldo Mandic (1972) e di don Carlo Gnocchi (2004). Dal 2002 al 2004 è stato componente del Consiglio Superiore di Sanità. Ha ricevuto la medaglia d'argento al merito della sanità pubblica e la medaglia d'oro di benemerita civica (Ambrogino d'oro) del Comune di Milano.

di un intervento chirurgico, e dove il paziente fu sottoposto a un ciclo di chemioterapia di salvataggio, con messa a punto di una terapia idonea per controllare il dolore.

Il rapido progredire della malattia consigliò in poche settimane il trasferimento all'hospice "Il nespolo" di Airuno (Lecco), dove Sperandio poté avvicinarsi a casa e ai familiari.

Ho continuato a seguire le condizioni di Sperandio nei momenti più critici e nelle sue fasi più serene. Ciò che più mi ha commosso è stato il rapporto di amicizia e complicità che è nato tra noi. Mi confidava i suoi pensieri, le sue ansie, le sue preoccupazioni, le sue speranze. Dimostrava una forte devozione per don Carlo ed esprimeva la convinzione profonda di essere stato da lui "miracolato"; esternava il suo intimo e forte desiderio di poter vivere, pur non temendo la morte, fino a quando sarebbe stato ufficialmente riconosciuto il "suo" miracolo.

L'ultimo incontro all'hospice

Vista la situazione, il postulatore della causa di beatificazione di don Gnocchi, fratello Rodolfo Meoli, chiese alla Congregazione delle Cause dei Santi una perizia supplementare per cercare di sbloccare la situazione. La Commissione acconsentì e diede incarico al professor Nunzio Mallia, fisico all'Università di Palermo.

Stante le condizioni di Sperandio, impossibilitato a muoversi, si rese necessaria la visita del perito all'hospice. Segnalai più volte la necessità che l'incontro avvenisse il più rapidamente possibile, date le gravi condizioni del paziente.

Venne fissata la data del 23 febbraio 2007. Con il postulatore e il perito partimmo per Airuno. Trovai Sperandio ancor più scarno e debole, ma sorridente e perfettamente lucido, ansioso di poter incontrare l'esperto venuto da Roma, quasi fosse per lui una liberazione che attendeva da sempre.

Il colloquio tra il professor Mallia e Aldeni, volto ad chiarire meglio la dinamica dell'infortunio, si protrasse per oltre un'ora. Ricordo due cose in particolare: il perito ci confidò che Aldeni era rimasto sempre lucido, chiaro ed esauriente pur nelle condizioni di fatica causate dalla malattia e che dalle sue risposte precise aveva potuto dedurre con certezza l'entità della scarica elettrica non solo nel voltaggio, ma anche nell'amperaggio e nella sua durata, facendo intendere che i limiti della sopravvivenza erano stati ampiamente superati.

ha intimamente commosso: due giorni dopo la nostra visita per la perizia decisa, Sperandio è serenamente deceduto.

Questa vicenda mi ha indotto a meditare e riflettere a lungo sul senso e il significato di questi fatti straordinari.

Mi sono convinto innanzitutto che il miracolo è avvenuto, sì, il 17 agosto 1979, ma che in realtà si è concluso solo il 23 febbraio 2006 all'hospice di Airuno, quando Aldeni ha reso, in limine mortis, la sua ultima e decisiva testimonianza.

La seconda riflessione, che mi è parsa chiara, è che tra don Gnocchi e Sperandio Aldeni si era stabilito da sempre un rapporto di fiduciosa complicità: Aldeni è morto, come desiderava, solo dopo essere stato certo della beatificazione di don Gnocchi. Don Carlo ha costantemente vegliato su di lui, affinché potesse rendere l'ultima e determinante testimonianza, ben trent'anni dopo il giorno in cui gli aveva salvato la vita.

Certo potremmo dire che don Carlo non aveva bisogno di "farsi" dichiarare beato, perché già tutti, ancora in vita, lo consideravano santo, per le sue opere, per il suo pensiero, per il suo amore, per tutto quello che ha fatto ai mutilatini, ai bisognosi, ai sofferenti.

Ma forse don Gnocchi l'ha fatto proprio per noi, per la sua Fondazione, per gli operatori che in essa vi operano, per gli ammalati che in essa si curano, per tutti coloro che lo ricordano e che lo amano. Quasi a voler dircelo: «Carissimi io sono sempre vicino a voi, io sono con voi nella mia "baracca", io continuo ad operare con voi "accanto alla vita, sempre"».



L'incontro tra l'allora arcivescovo di Milano, cardinale Dionigi Tettamanzi, e Sperandio Aldeni, accompagnato dai familiari, all'Istituto "Palazzolo-Don Gnocchi" di Milano nel Natale 2004, alla chiusura della sessione straordinaria del processo di beatificazione di don Carlo per l'analisi del presunto evento miracoloso

Il santuario e il museo ora si possono visitare con un clic

■ UN TOUR VIRTUALE al santuario milanese del beato don Carlo Gnocchi e all'annesso museo alla memoria del "papà dei mutilatini". Il tutto grazie a un'applicazione multimediale che simula un vero e proprio percorso fruibile dal visitatore da casa propria o da qualsiasi luogo, con i propri tempi e secondo i propri desideri. Con approfondimenti su singoli oggetti, grazie a schede e contributi fotografici, testuali e audiovisivi. La visita virtuale è fruibile anche con i più diffusi visori 3D: un'esperienza davvero affascinante e coinvolgente.

Per visitare il santuario e il museo non occorrono particolari strumentazioni o programmi sofisticati: è sufficiente di-sporre di un computer o di uno smartphone con accesso alla rete internet e collegarsi al sito della Fondazione www.dongnocchi.it, oppure direttamente all'indirizzo santuariomuseo.dongnocchi.it.

Qui si possono trovare le istruzioni

Nella foto grande, uno scorcio del complesso del santuario e del Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano. Sotto, il portale e l'interno del santuario

Un'applicazione multimediale simula un affascinante percorso dal proprio computer o dallo smartphone. Una visita virtuale anche con i visori 3D



Schede e approfondimenti anche dall'archivio storico

■ LETTERE, CARTOLINE, racconti, testimonianze, articoli di giornale, gallerie fotografiche e filmati di repertorio: il tutto corredato da note esplicative e chiarificatrici sui particolari del santuario e sugli oggetti in mostra nelle vetrine del museo. Sono centinaia gli approfondimenti che arricchiscono la visita virtuale, rendendola un'esperienza davvero unica. Un viaggio nella vita, nel pensiero, nella spiritualità e nell'opera del "papà dei mutilatini" oggi possibile a tutti, anche da casa propria. Gran parte del materiale è conservato nell'archivio storico messo a punto dalla Fondazione, vera e propria memoria digitale - facilmente consultabile - dei più significativi documenti cartacei legati alla vita del beato don Gnocchi e alle vicende dell'Opera durante gli anni della sua presidenza. Migliaia di documenti, per la cui consultazione occorre contattare il Servizio Comunicazione (02 40308.928 - archivistorico@dongnocchi.it).



necessarie e con estrema semplicità ci si potrà muovere all'interno del santuario che custodisce le spoglie mortali del beato don Gnocchi e del museo dove sono conservati gli oggetti a lui cari: dalla Fiat Topolino alla motocicletta Guzzi, perfettamente conservate; dagli scarponi e dal cappello alpino utilizzati nella campagna di Russia, al frammento di altare di campo sopravvissuto alla tragica ritirata; dall'agenda personale alla macchina per scrivere, dalle pagelle scolastiche alla patente di guida, dal crocefisso regalato dalla mamma alle medaglie guadagnate sul



Immagini dal museo alla memoria del "padre dei mutilatini": qui sopra, il particolare della patente. Ora gli oggetti sono visibili anche con il tour virtuale

campo, dal calice della Prima Messa al breviario, fino ai testi con gli appunti personali, alle lettere più significative tra le migliaia scritte nel corso della sua vita, alle foto più belle ad immortalare i capitoli di un'avventura terrena straordinaria...

Per rendere ancora più emozionante la visita, è possibile ammirare il complesso del santuario e del museo accanto al Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano dal volo di un drone. Un'ascensione che consente di ammirare la panoramica del sito in cui sorge questo storico luogo di assistenza e di preghiera: si possono vedere lo skyline della città, le montagne in lontananza e lo stadio nelle immediate vicinanze. Il volo si conclude proprio all'ingresso del santuario: il tour virtuale può così cominciare.

Il progetto è un'iniziativa promossa dal Servizio Comunicazione della Fondazione, resa possibile grazie al contributo della Fondazione Cariplo.

Il santuario e il museo si trovano a Milano, in via Capecelatro 66 (M5 - San Siro Ippodromo). Sono aperti tutti i giorni, dalle ore 8 alle 18. Sono sempre possibili visite guidate in loco: occorre contattare i numeri 02 40308911, 02 40308226, oppure scrivere a museo@dongnocchi.it

IL DIBATTITO SUL DOLORE INNOCENTE

Il cardinale Scola: «Rompiamo il narcisismo prendendoci cura di coloro che ci stanno accanto»

■ «ROMPIAMO IL NARCISISMO e l'autismo spirituale che sembra pervadere questo nostro tempo prendendoci cura degli altri, dei più sofferenti, dei più bisognosi, dei più fragili, proprio come fece il beato don Carlo Gnocchi».

È l'appello del cardinale Angelo Scola, arcivescovo di Milano, ai numerosi presenti all'incontro promosso dalla Fondazione Don Gnocchi al santuario di Milano, a chiusura delle celebrazioni per il 60esimo della scomparsa di don Carlo e in occasione della riedizione dello scritto-testamento dello stesso don Carlo "Pedagogia del dolore innocente" (edizioni San Paolo, con il contributo della Fondazione Cariplo).

«L'orizzonte di senso che il cristianesimo ha dato alla sofferenza degli uomini - gli ha fatto eco, sul versante laico, il professor Salvatore Natoli, ordinario di filosofia teoretica all'Università degli Studi di Milano Bicocca - ha offerto, a suo modo, un non piccolo sollievo al loro quotidiano patire. Si tratta d'una spiegazione spesso poco convincente per gli stessi credenti e comunque del tutto insufficiente per i non credenti. Tuttavia, credenti e non credenti indipendentemente dall'ispirazione che li motiva, possono trovare in un comune sentimento di pietas ragioni per largire insieme aiuto a chi soffre».

Il confronto, moderato da Marco Tarquinio, direttore di Avvenire - e a cui hanno anche intervenuto il presidente della Fondazione, don Enzo Barbante, e il presidente onorario monsignor Angelo Bazzari - si è mosso sullo sfondo del dibattito in atto nel Paese sui temi del fine vita e sulla legislazione e regolamentazione di testamento biologico, suicidio assistito ed eutanasia.

«Nella storia dell'umana famiglia - ha aggiunto l'arcivescovo - l'aggressione del dolore e della sofferenza sembra non spegnersi mai. Incalcolabili sono le sue manifestazioni, né si finisce di immaginarle tanto ci sorprendono, sempre in forme inedite. Come tutte le realtà elementari di cui l'uomo universalmente fa esperienza, anche il dolore e la sofferenza sono difficili da spiegare. Neanche un

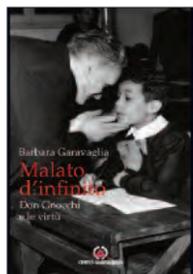
fatto estremamente personale, come essere feriti nel proprio corpo, è un fenomeno soltanto personale, perché denuncia una situazione che si va aggravando in questo cambiamento d'epoca: la tentazione di un individualismo narcisista che è una sorta, ormai, di autismo spirituale. Così si perde il senso dell'umanità compiuta, dell'appartenenza alla famiglia umana e, per i cristiani, della comunione ecclesiale. La civiltà non può fondarsi sullo scarto e la dignità dell'io non può esaurirsi nella sua salute. Il mistero del dolore e della sofferenza sta inesorabile davanti a ciascuno di noi, ma il suo valore è già fin d'ora custodito nel nucleo incandescente dell'amore trinitario. Per affrontarli ci è stata donata, quindi, una strada luminosa. A condizione che la libertà di ognuno di noi li assuma quotidianamente nell'orizzonte dell'autentico amore di Dio, degli altri e di se stessi».

«Lo scritto di don Gnocchi - ha concluso l'arcivescovo - insegna che non bisogna tenere il dolore per sé, ma occorre farne dono agli altri. La sacralità della vita viene dall'impossibilità di autogenerarsi e, allora, dobbiamo rispondere a questa vita donata con il dono gratuito di



Il professor Salvatore Natoli, il cardinale Angelo Scola, il direttore Marco Tarquinio e il presidente della Fondazione Don Gnocchi don Enzo Barbante

noi stessi. Questa è la prospettiva che ci ha insegnato don Carlo. Non dobbiamo cercare una spiegazione teorica alla sofferenza, ma una presenza, quella del Signore. Il problema del nostro tempo è rompere con il narcisismo, prendendoci cura dell'altro, che non è soltanto l'atto clinico, ma l'accompagnare nella grande casa dalle porte aperte che è la Trinità».



Barbara Garavaglia
Malato d'infinito
Centro Ambrosiano, 2013



Ennio Apeciti
Li amò sino alla fine
Centro Ambrosiano, 2009



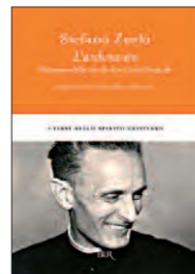
Daniele Corbetta
Ribelle per amore. Don Gnocchi nella Resistenza
Oltre Edizioni, 2015



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

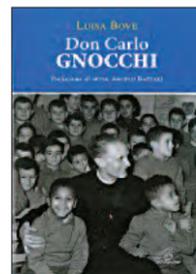


Carlo Gnocchi
PEDAGOGIA DEL DOLORE INNOCENTE
Ed. San Paolo, 2016

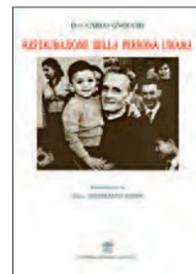
Una nuova edizione del testamento spirituale del "papà dei mutilatini", con riflessioni del card. Angelo Scola e del filosofo Salvatore Natoli
Introduzione di monsignor Angelo Bazzari



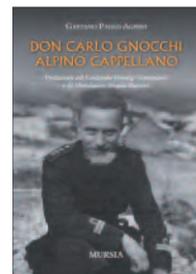
Edoardo Bressan
Don Carlo Gnocchi, una vita al servizio degli ultimi
Oltre Edizioni, 2016



Luisa Bove
Don Carlo Gnocchi
Edizioni Paoline, 2009



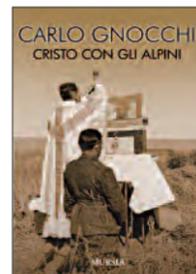
Carlo Gnocchi
Restaurazione della persona umana
Editrice Vaticana, 2009



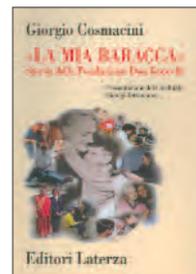
Gaetano Agnini
Don Carlo Gnocchi, alpino cappellano
Mursia, 2011



Roberto Parmeggiani
Don Carlo Gnocchi
Ed. San Paolo, 2009



Carlo Gnocchi
Cristo con gli alpini
Mursia, 2008



Giorgio Cosmacini
«La mia baracca»
Laterza, 2004



BASTA
UNA FIRMA
PER DARE
SOSTEGNO.

Scegli di destinare il tuo 5 x 1000 alla
FONDAZIONE DON GNOCCHI ONLUS

Curare vuol dire prendersi cura. Per questo la fondazione Don Gnocchi, da più di 60 anni, ogni giorno si prende cura dei più fragili: **bambini e ragazzi con disabilità, anziani** in difficoltà, pazienti con gravi lesioni cerebrali e malati terminali. Un impegno che comincia dalla **ricerca** e si estende fino a progetti di più ampio respiro internazionale, sempre nel nome di una grande solidarietà. **La tua firma per il 5 x 1000 alla fondazione Don Gnocchi significa tutto questo, significa scrivere il tuo nome accanto alla vita, sempre.**

Scrivi il codice fiscale

0 4 7 9 3 6 5 0 5 8 3

nel riquadro a sostegno delle **organizzazioni non lucrative** oppure in quello della **ricerca sanitaria**

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus

Accanto alla vita, sempre.

5X1000.dongnocchi.it

«Amis ve raccomandì la mia baracca...». Come sostenere la Fondazione Don Gnocchi

■ **LASCITI TESTAMENTARI**
Tel. **02 40308907**. Info al sito: ilmiolascito.it

■ **DONAZIONI**
Conto corrente postale n° **737205**

Conto corrente bancario n° **100000006843**
Banca prossima, filiale 05000 - Milano
IBAN: **IT60E033590160010000006843**

On line: donazioni.dongnocchi.it

■ **5X1000**
Codice fiscale: **04793650583**
Info al sito internet 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).

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*), Rosario Bifulco,
Giovanna Brebbia, Marco Campari, Luigi Macchi.

COLLEGIO DEI REVISORI:
Raffaele Valletta (*presidente*),
Emilio Cocchi, Adriano Propersi.

CONSIGLIERE DELEGATO: Marco Campari.