

missione uomo

RIVISTA DELLA FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI



LA FONDAZIONE E I GIOVANI

UNA SCOMMESSA SUL FUTURO

MEDICI, TERAPISTI, RICERCATORI:
L'IMPEGNO PER FAR CRESCERE TALENTI

sommario



EDITORIALE

2

**LA NOSTRA EREDITÀ:
DARE VOLTI ALLA SPERANZA**
Vincenzo Barbante



FOCUS - UNA SCOMMESSA SUL FUTURO

4

**PAOLA E GIULIA - «STARE ACCANTO AI PAZIENTI
È IL NOSTRO TESORO PREZIOSO»**

8

**ANGELA, SIMONE, SILVIA E MARCO
GIOVANI E RICERCA:
«TALENTI DA COLTIVARE»**

10

**ILENIA E JULIA - «NON SERVONO GRANDI COSE
MA SOLO «SETE» DI DONARE»**



APPROFONDIMENTI

12

**PARKINSON- FARMACI E RIABILITAZIONE,
L'ALLEANZA AL DIARIAPARK**

14

**SCLEROSI MULTIPLA - DIETA E STILI DI VITA
PER FRENARE LA MALATTIA**

16

**AUTISMO - PARENT TRAINING,
SUPPORTO AI GENITORI**

18

**DISABILITÀ - «POSSIAMO FARE TUTTO,
DOBBIAMO SOLO CAPIRCI!»**

20

**INNOVATION DAY - FONDAZIONE INCONTRA
INDUSTRIA E ISTITUZIONI**



PROGETTI DI VITA

22

**LULÙ, DIARIO DELLA RINASCITA:
«VOI SIETE IL NOSTRO SOLE...»**



APPUNTI DI SPIRITUALITÀ

22

**DON CARLO: «CARI GIOVANI
NON ABBIATE PAURA DI TROVARE»**



CRONACHE DAI CENTRI



**RIVISTA DELLA FONDAZIONE
DON CARLO GNOCCHI - ONLUS**

DIRETTORE EDITORIALE
Vincenzo Barbante

DIRETTORE RESPONSABILE
Emanuele Brambilla

REDAZIONE
Alessandra Chiarello, Danilo Carena,
Lisa De Giovanni, Claudia Dorini,
Ilaria Gentili, Giovanni Ghislandi,
Damiano Gornati

via Don Luigi Palazzolo 21
20149 - Milano
Tel. 02.40308.910-938
ufficiostampa@dongnocchi.it
www.dongnocchi.it

FOTO
Archivio Fondazione Don Gnocchi
(salvo ove diversamente indicato)

PROGETTO GRAFICO
Mirko Bozzato
www.mirkobozzato.it

STAMPA
Fiordo srl - Galliate (NO)

TIRATURA: 15.000 copie

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

La rivista "Missione Uomo"
è inviata a chiunque la richieda.
Puoi consultarla, scaricarla
e compilare il form per riceverla
gratuitamente a casa
inquadrandolo il codice QR
con il tuo smartphone.



Gentile lettore, la informiamo che i suoi dati personali sono trattati dalla Fondazione Don Gnocchi per le finalità e con le modalità esplicitate nell'informativa disponibile sul sito, all'indirizzo www.dongnocchi.it/informativa-rivista. Qualora non desiderasse più ricevere informazioni, può esercitare il diritto di opposizione in base all'art. 21 del Regolamento Europeo (GDPR 679/2016), contattando il titolare del trattamento dei dati, all'indirizzo privacy@dongnocchi.it. Il titolare avvierà le procedure interne al fine di soddisfare il suo diritto.

FOTONOTIZIA



Fradis: il gemellaggio tra la Julia, Progetto Autismo e "Don Gnocchi"

Fradis, fratelli. Così, nella tipica parlata friulana, si sono salutati la Fondazione Don Gnocchi, la Fondazione Progetto Autismo FVG e la Brigata Alpina Julia al termine della suggestiva cerimonia di gemellaggio svoltasi alla caserma "Di Prampero" di Udine lo scorso fine ottobre. Il generale Franco Del Favero e i presidenti Elena Bulfone e don Vincenzo Barbante hanno siglato il significativo accordo sottolineando il valore dell'alpinità, quell'insieme di ideali nobili, azioni altruiste, gratuità, coesione morale e amicizia che superano e abbattano le barriere sociali, creando una grande ed unica famiglia. «Ciò che ci unisce - hanno detto - è un sentimento che abbraccia l'amor di Patria, l'umanità e la solidarietà: gli alpini, che moderano il proprio passo perchè nessuno resti indietro; Progetto Autismo, che ha fatto sua la missione di far scoppiare ogni giorno la bolla in cui l'autismo viene rinchiuso; la Fondazione Don Gnocchi, che rinnova ogni giorno l'impegno del beato don Carlo con i più fragili in Italia e nel mondo "accanto alla vita, sempre"».



La nostra eredità: dare volti alla speranza

Le recenti Giornate internazionali dedicate alle persone con disabilità e al volontariato fanno riflettere sull'arrogante incoerenza e ipocrisia di pochi che non deve prevalere sull'opera di quanti trasformano ogni giorno l'ordinario in straordinario con il proprio spirito di sacrificio fatto di costanza, passione, creatività.

di **Vincenzo Barbante**,
presidente Fondazione Don Gnocchi

Il mese di dicembre tradizionalmente legato alla festività del Natale si apre con due eventi significativi: il giorno 3 si celebra la **Giornata internazionale delle persone con disabilità** e a seguire, il giorno 5, la **Giornata internazionale del volontariato**.

Queste ricorrenze si prestano a due possibili esiti. Da un lato vi è la retorica ricorrente di stampa e televisioni che per un giorno trovano un'opportunità per riempire pagine o palinsesti di contenuti e testimonianze ad effetto, alte riflessioni fatte da "esperti", più o meno titolati, immancabili pronunciamenti di politici in cerca di visibilità, con le loro compiacenti manifestazioni di interesse e tante promesse. Dall'altro vi sono i reali protagonisti che vedono emergere periodicamente all'attenzione generale la propria esperienza di vita: i primi ricordando che questa ricorrenza che il mondo celebra un giorno all'anno, loro la vivono fra mille difficoltà tutti i giorni; i secondi che accogliendo l'alto apprezzamento generale della comunità civile, si interrogano sul perché lo Stato appesantisca con eccessi di burocrazia e di norme ciò che

dovrebbe essere sostenuto e incentivato, vedi la cosiddetta riforma del terzo settore o le complesse disposizioni che regolano il Servizio Civile Universale. Non solo tanto si dice o si promette e poco si fa, ma sembra quasi che si creino apposta degli ostacoli. Mentre prendo atto di tutto questo, nella speranza di un auspicabile cambio di rotta, non posso che suggerire un diverso approccio da riservare a queste realtà.

Il mondo della disabilità è un mondo complesso e articolato. Merita attenzione e rispetto, grande sensibilità nella lettura delle situazioni e, soprattutto, alle condizioni delle singole persone e ai loro progetti di vita. Non si possono, né si devono calare su di loro modelli pensati a tavolino ideologicamente ispirati. Faccio un esempio. Si parla molto di favorire l'inclusione sociale dei disabili o la promozione di progetti di autonomia abitativa. Questo è auspicabile, così come l'abbattimento delle barriere architettoniche o di altro genere. Ma ciò non può andare a scapito di altre realtà che pure hanno le loro ragioni d'essere, come le comunità socio residenziali, destinate ad accogliere e accompagnare quelle situazioni più delicate che richiedono altre forme di sostegno e accompagnamento, non solo terapeutico-riabilitativo, ma anche comunicativo e relazionale. Forme di vita comunitaria in strutture residenziali o di autonomia abitativa non sono alternative fra loro, ma vanno colte come opportunità da offrire a seconda dei progetti di vita individuali. Le prime non vanno demonizzate come ghetti o prigioni, come certa propaganda oggi denuncia, promuovendo solo le seconde che in alcuni casi rischiano di diventare delle vere e proprie celle di isolamento.

L'attenzione va posta ai progetti di vita degli interessati e delle loro famiglie. A queste ultime poi, va offerta e non imposta la possibilità di prendersi cura dei loro cari, figli o fratelli che siano, ma non va scaricato per legge interamente su di loro l'onere dell'assistenza, non solo economico, perché, non dimentichiamolo, anche loro sono portatori di un proprio progetto di vita. E qui, come

si può comprendere, il discorso si fa lungo e complesso. Anche in questo ambito, come per il tema dell'accompagnamento degli anziani, occorre avere, per rispetto delle varie situazioni, meno slogan, e più umile discernimento su come sia bene affrontarle.

GESTI DI COMPASSIONE E CONDIVISIONE

Non meno rispetto e attenzione vanno riservati al volontariato, che va promosso e tutelato, non tanto perché utilitaristicamente spesso finisce per sopperire alle carenze di alcuni ambiti di servizio che il Paese dovrebbe coprire come l'assistenza, l'educazione, l'integrazione sociale o la gestione delle emergenze, ma soprattutto per il valore intrinseco che manifesta e realizza: la cura del bene comune, la dedizione al bene comune. Inutile dire la ricchezza educativa che può rappresentare per un giovane, per esempio, vivere un'esperienza di volontariato in un contesto di cura e accompagnamento di persone disabili o anziane.

Lo vedo per i giovani che vivono l'anno di Servizio Civile Universale in Fondazione. Si tratta, e sono le loro testimonianze a dichiararlo, di un'"*esperienza forte*", che "*ti cambia la vita*", un anno di crescita e maturazione che vorrebbero che anche altri potessero fare. Un anno di incontri che porta alla ribalta storie di vita, dentro le quali la fragilità fisica, la disabilità, finisce in secondo piano, mentre emergono nomi, volti, percorsi esistenziali straordinari e si scoprono accanto a loro altre personalità, che con la loro professione non solo assistono e curano, ma scrivono pagine di storia che nessuno forse leggerà mai, fatte di gesti quotidiani di servizio, di "compassione", di condivisione. Si tratta di una cronaca quotidiana che non trova ribalta e, purtroppo, nemmeno un giusto riconoscimento. Una cronaca che narra di come il lavoro in ambiti come questo, unendo competenza e dedizione, realizza qualcosa di talmente elevato, da poterlo considerare sacro.

In questo millennio si parla di un Paese che guarda al futuro con poca fiducia, disincantato e tradito dalle mille promesse non mantenute di chi ci governa, e tale sentire viene consegnato e trasmesso alle giovani generazioni. Tutto questo non è corretto. L'arrogante incoerenza e l'ipocrisia di pochi non devono prevalere sulla nascosta ma ben più ampia opera di quanti vivono quotidianamente, non solo facendo il proprio dovere, ma trasformando l'ordinario in straordinario con il proprio spirito di "sacrificio", fatto di costanza, passione, creatività.

Se il volontariato ci richiama valori come la gratuità e

l'impegno personale, la disabilità ci riporta alla coscienza la comune condizione di fragilità e allo stesso tempo l'esistenza di barriere materiali e culturali che attendono ancora oggi di essere superate. Per fare questo, non occorrono chissà quali strumenti o rivoluzioni, ma solo vivere la propria quotidianità perseguendo e attuando valori in cui crediamo e che ci fanno stare bene, con quello del bene comune, anche se questo può significare in alcuni contesti andare controcorrente. Occorre oltrepassare il confine del silenzio, dell'indifferenza, del pregiudizio, del sospetto, e percorrere la strada del comunicare, del condividere, del costruire progetti comuni, collaborando insieme per consentire ad ogni progetto di vita di realizzarsi in un contesto di pari opportunità e autentica integrazione.

VIVERE AL SERVIZIO DEL BENE

Mi rendo conto che queste possono sembrare belle parole, ricche solo di speranza. Se posso permettermi una considerazione un po' ardita, penso che se esisteva nell'immaginario umano un confine, una distanza incolmabile, quella era tra il divino e l'umano. Ebbene, la nascita di Gesù ci testimonia che tutto questo è stato ampiamente oltrepassato. In Gesù Dio si è fatto vicino. Il Verbo, la Parola "Io sono con voi" si è fatta carne, ha dato dignità alla nostra fragilità, si è presa cura della nostra fragilità. Non tutti erano disposti ad accoglierla e molti non lo sono ancora oggi, ma questo non ha impedito a Dio di realizzare il suo intendimento. Ogni creatura umana è sacra e porta in sé il sigillo dell'eternità. A ciascuno spetta il compito di non disperdere, ridurre, mortificare questa dote. E per fare questo non occorre altro che vivere la propria condizione in pienezza, al servizio del bene.

Don Carlo Gnocchi nel 1941, scriveva a un giovane in ricerca vocazionale, Pietro Rampi, «*il medico è il più vicino all'apostolato del sacerdote*» (Pietro Rampi poi divenne sacerdote e per decenni si occupò dei disabili dell'Istituto Sacra Famiglia di Cesano Boscone). Così comprendiamo le parole che monsignor Battista Montini rivolse ai mutilati del Centro "S. Maria della Pace" di Roma nel Natale del 1954: «*Cristo è venuto sulla terra per togliere la solitudine dell'uomo. Voi bambini mutilati, voi bambini poliomiolitici, nella vostra sofferenza sarete spesso tentati di sentirvi soli. Sappiate invece che ci sarà sempre Gesù con voi nella persona di quelli che rappresentano la carità della Chiesa*». È questa la nostra eredità, quando celebriamo il Natale: concorrere a dare un volto alla speranza. 



PAOLA E GIULIA

«Stare accanto ai pazienti è il nostro tesoro prezioso»

Le due giovani dottoresse in servizio nei Centri di Roma confidano desideri e fatiche di una passione diventata lavoro: «Lavoriamo in team di grande professionalità ed esperienza. È un compito impegnativo, ma che ci permette di crescere e migliorare ogni giorno di più».

Sono originarie entrambe del sud, hanno studiato Medicina all'Università Cattolica di Roma, si sono poi specializzate in fisioterapia e da circa un anno lavorano in Fondazione Don Gnocchi al Centro "S. Maria della Pace" e al Centro "S. Maria della Provvidenza" di Roma. **Paola Antonaccio** e **Giulia Bonasia** sono alla prima esperienza professionale e i loro destini si sono incrociati dentro la Fondazione in questo percorso della loro carriera.

«Diventare medico è una vocazione che ho fin da bambina - racconta Giulia, 33 anni, originaria di Sulmona (L'Aquila) e medico fisiatra al reparto di riabilitazione "S. Agnese" del Centro "S. Maria della Provvidenza" - anche perché mio padre è medico, il classico medico di paese che conosce tutti ed è conosciuto da tutti. Non avevo un altro piano: sapevo che quello sarebbe stato il mio futuro. Ho scelto fisioterapia perché



Paola Antonaccio, medico al Centro "S. Maria della Pace" di Roma

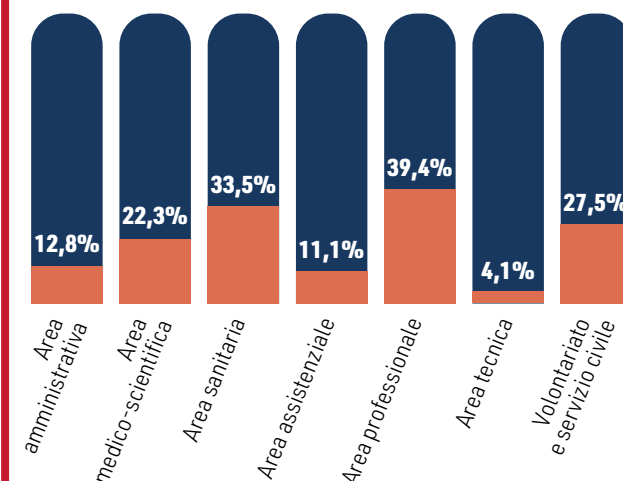
mi piaceva: in questo non ho seguito le sue orme, ma sono pienamente soddisfatta della scelta».

«La mia è una passione maturata negli anni del liceo - spiega Paola, 35 anni, originaria di Castelluccio Inferiore (Potenza), neo mamma e medico fisiatra nel reparto di riabilitazione estensiva del Centro "S. Maria della



GLI UNDER 35 IN FONDAZIONE DON GNOCCHI

1815 operatori, pari al 28,4% della popolazione complessiva



FORMAZIONE

MISSIONE E VALORI DI FONDAZIONE: IL CORSO PER TUTTI I NUOVI ASSUNTI

Il punto di partenza - e non poteva essere che così "se non sai dove andare..." - sono le parole del beato don Gnocchi: «A tutti quelli che non hanno fede io dico con cuore di fratello: cerca e non lontano; cerca dentro di te; ascolta le mille voci e raccogli gli stimoli della tua anima vera e profonda... Tu sii naturale. Non tentare di mettere il bavaglio a queste voci interiori, non rimandare l'udienza a un altro momento più propizio, non dire che sono scrupoli e sottigliezze inutili, non accontentarti di far loro un'accoglienza rapida e distratta, come di chi ha molta gente da ricevere. Fermati;

approfondisci. E soprattutto non aver paura di trovare». Inizia con questo accorato invito il corso di formazione valoriale per neo assunti, messo a punto dal Servizio Formazione della Fondazione Don Gnocchi, d'intesa con la presidenza e la direzione generale. «È fondamentale che dipendenti e collaboratori conoscano e comprendano quali siano la missione i valori dell'azienda in cui lavorano - spiega don Mauro Santoro, assistente spirituale di Fondazione, a cui è stato affidato il primo modulo del percorso formativo - affinché tutti siano allineati su una stessa visione, da

comunicare agli utenti e all'opinione pubblica. La missione e i valori formano le fondamenta della cultura aziendale. La missione dice in che direzione sta andando un'azienda, mentre i valori dicono il "comportamento" che l'azienda manterrà per poter mantenere la direzione che si è prefissata».

Il percorso è strutturato in un primo incontro on line con la riflessione di don Santoro che rimanda al carisma e ai valori del fondatore, a cui seguiranno incontri in presenza per ridiscutere e concretizzare gli stessi temi nei diversi ambiti professionali e nell'operatività di ogni giorno. «La sfida sempre nuova - continua don Mauro - è quella di aggiornare lo straordinario bagaglio valoriale del nostro fondatore, perché ancora oggi in coloro che portano avanti la baracca germoglio, si consolidino e non vengano meno quello "spirito" e quel "modo di essere" che permetta alla

Fondazione Don Gnocchi di realizzare quella missione che rivela realmente la propria identità».

Tra il dire e il fare, tra i valori dichiarati e i valori praticati, quelli che si traducono effettivamente nei comportamenti delle persone, c'è certamente il rischio che a volte si inneschino conflitti interpersonali, intrapersonali o tra operatore e azienda: «Il corso ha proprio l'obiettivo di contribuire a ridurre questo divario. Anche perché il bagaglio di valori di ciascuno, per mantenersi vivo e svolgere la sua funzione di orientarlo nella vita e nel mondo, ha necessità di mantenere uno scambio incessante con il gruppo di appartenenza. I valori sono come le impronte digitali, sono diversi per ciascuno e le lasciamo ovunque andiamo: l'esperienza in Fondazione Don Gnocchi può aiutare a capire quali sono. Ed è questo l'augurio che facciamo a tutti coloro che arrivano da noi».



Pace” -. Mi ha sempre affascinato l'essere vicino e di aiuto a una persona sofferente e aiutarla a risolvere i suoi problemi di salute. Ho scoperto il mondo della riabilitazione dopo la laurea e così mi ci sono dedicata nella specializzazione. Mi sono resa conto sul campo di quanto sia importante e possa fare la differenza nella storia di un paziente».

Entrambe sono arrivate alla Fondazione Don Gnocchi a seguito di un tirocinio verso la fine della specializzazione e qui hanno deciso di rimanere: «I colleghi più esperti mi hanno sempre parlato molto bene della Fondazione - ricorda Giulia - e adesso sono i medici con cui mi confronto e lavoro tutti i giorni: mi sono trovata molto bene già durante il tirocinio e ora questa bella esperienza sta proseguendo sul piano umano e professionale».

«Durante gli studi - aggiunge Paola - avevo sentito parlare molto della Fondazione Don Gnocchi e oggi lavoro in un reparto di oltre 60 posti letto: è un grande impegno, perché i pazienti sono diversi tra loro, come pure le patologie che trattiamo che sono di tipo neurologico e ortopedico. Volevo fare il medico per essere vicino a chi soffre e questa esperienza risponde in pieno alle mie aspettative. Inoltre, mi rico-

nosco tantissimo nei valori di Fondazione come l'approccio multidisciplinare e la centralità e unicità del paziente. Ci occupiamo di tutte le sue necessità, non solo di salute, grazie a un team completo ed esperto che collabora insieme per il suo bene, che va dal medico al fisioterapista, dall'infermiere all'assistente sociale, allo psicologo, fino all'operatore socio-sanitario: è una collaborazione totalizzante e virtuosa».

I VALORI DELLA FONDAZIONE SONO PARTE ESSENZIALE DEL MIO LAVORO

«I valori di Fondazione sono parte essenziale del mio lavoro - commenta Giulia -. Sono medico per passione e per vocazione e mi trovo in grande sintonia con i colleghi; cerchiamo di fare il meglio per i nostri pazienti e i loro famigliari, anche quando ci troviamo in situazioni difficili da gestire. Devo ancora crescere molto, ma in questo anno mi sono trovata a gestire diversi casi. Tra questi quello di un paziente, collega medico, ricoverato da noi per un lungo periodo a seguito di una brutta emorragia cerebrale: la situazione di partenza

era molto grave, abbiamo fatto il massimo per lui e siamo riusciti ad aiutarlo nella parola e dal lato motorio: è stato commovente per noi e per lui salutarci, anche se lo rivedremo presto nel Day Hospital. Qualche mese fa invece abbiamo dimesso una signora che aveva una tetraparesi, anche lei a seguito di emorragia cerebrale. Ha un marito adorabile, sempre presente e molto premuroso e i primi mesi ci ha dato molto da fare, ma alla fine è uscita camminando sulle sue gambe. Di esempi così ce ne sono tanti, ed è il bello del nostro lavoro, quello che mi rende orgogliosa di essere medico. Inoltre, occupandomi anche dell'attività domiciliare, spesso mi reco a casa dei pazienti per attivare i progetti e le visite mediche di inizio e fine trattamento e così entro ancora più nel vivo della loro vita quotidiana e tutto questo per me è molto formativo: sto davvero crescendo tanto».

«Mi ritengo fortunata - conclude Paola - a vivere un'esperienza lavorativa di questo tipo: non è da tutti infatti lavorare in un reparto con una casistica di pazienti così ampia. È impegnativo, ma ogni giorno il mio bagaglio umano e professionale cresce ed è un tesoro prezioso che porterò sempre con me».



Giulia Bonasia, medico al Centro "S. Maria della Provvidenza" di Roma

GIADA

IO, TERAPISTA OCCUPAZIONALE, HO RITROVATO I MIEI VALORI NELL'IMPEGNO IN FONDAZIONE

Mi chiamo Giada, ho 26 anni, e sono una terapeuta occupazionale. Lavoro da circa due anni al **Centro "S. Maria ai Colli - Presidio Ausiliatrice" di Torino** della Fondazione Don Gnocchi. Nel 2017 ho intrapreso il mio percorso di studi universitario: consapevolmente ho determinato il mio futuro lavorativo, ma mai avrei potuto immaginare che la mia professione sarebbe diventata una delle mie più grandi passioni. Il mio carattere e la mia indole verso la "presa in carico dell'altro" mi hanno portato ad avvicinarmi alle professioni in ambito sanitario.

Le occupazioni e l'insieme delle attività significative per la persona sono il fine e il mezzo con il quale la terapia occupazionale mira all'incremento dell'autonomia e alla riappropriazione del ruolo sociale dell'individuo. Questo caposaldo della terapia occupazionale è stata la principale motivazione per la quale tra tutte le alternative ho deciso di diventare terapeuta: re-abilitare la persona nella propria vita, mirando alla soddisfazione dei suoi bisogni.

Ho conosciuto la Fondazione Don Gnocchi da tirocinante

al terzo anno di università. Ho trascorso un anno intero tra le corsie del Centro di Torino, ho conosciuto la tipologia di pazienti ricoverati, sono entrata a far parte dell'équipe riabilitativa, ho appreso concetti e metodi dalle mie tutor. Alla fine di questa esperienza ho capito che avrei voluto ritornare da terapeuta.

Perché ho desiderato diventare una terapeuta occupazionale al "Don Gnocchi"?

La riabilitazione è il campo per il quale sono portata: accompagnare il mio paziente alla riconquista di un ruolo, dell'autonomia, della sua nuova vita. Il Presidio di Torino della Fondazione Don Gnocchi è una struttura di spicco in questo campo, che si impegna ad accompagnare molti pazienti verso il miglioramento della loro qualità di vita. È un'eccellenza nella quale i terapeuti sono spronati a migliorarsi, aggiornarsi e apprendere nuove tecniche e metodi per offrire sempre il meglio.

Durante il mio tirocinio mi sono appassionata in particolar modo alle persone colpite da grave cerebrolesione acquisita. Storie forti, persone intrappolate in corpi devastati, famiglie messe a dura prova: sicuramente sono delle prese in carico difficili da affrontare anche per noi terapeuti, ma la soddisfazione che riceviamo da ogni piccolo miglioramento ripaga ogni sforzo e sconforto.

Infine il fatto di aver ritrovato nella mission di Fondazione gli stessi valori che porto nella mia vita quotidiana e lavorativa mi ha invogliata ancora di più a volerli condividere a pieno con lei.

Il focus è la persona: ogni giorno trovo di fronte a me uomini e donne, non pazienti. È fondamentale considerare l'individuo e non la malattia. Quest'ultima inficia negativamente la vita della persona, ma non ne costituisce l'identità.

Il lavoro in équipe è la modalità: faccio parte di un team di colleghi solido e organizzato. Fisioterapista, logopedista, terapeuta occupazionale, neuropsicologo, infermiere, OSS e medico giocano la stessa partita con strategie differenti, ma collaborando per il raggiungimento del fine comune. Il supporto multidisciplinare e il lavoro di squadra sono alla base di ogni percorso riabilitativo vincente.

La presa in carico è la strategia: ogni operatore ancor prima di applicare i suoi metodi nei trattamenti, si cura della



persona. L'intera équipe ha come primo e basilare obiettivo il benessere psico-fisico dell'individuo, poiché senza di esso qualsiasi terapia sarebbe nulla e inefficace. La Fondazione Don Gnocchi incarna questo valore fin dall'inizio della propria storia, quando il beato don Carlo la avviò per prendersi cura dei piccoli mutilati di guerra. Noi oggi cerchiamo di riproporre questa condotta nel lavoro quotidiano con i nostri pazienti.

Insomma, ho scelto di diventare terapeuta occupazionale per aiutare il prossimo a riappropriarsi della propria vita quotidiana e ho ritrovato in Fondazione Don Gnocchi il setting più adeguato per farlo. Tutto questo è diventato per me una passione, quando al mattino esco di casa non mi reco al lavoro. Ho la fortuna di essere felice ed appagata dal mio lavoro e di arrivare a sera con la voglia di ritornare il giorno successivo per fare ancora meglio.

Giada Barengo



Giovani e ricerca: «Talenti da coltivare»

Le premiazioni nella Giornata dedicata a risultati e strategie dell'attività nella "Don Gnocchi". L'impegno del nuovo direttore Cristina Messa: «Vogliamo motivare e valorizzare sempre più i giovani, così importanti per lo sviluppo della nostra Fondazione e di tutto il sistema scientifico italiano».

Angela Comanducci, Simone Pancera, Silvia Picciolini e Marco Germanotta sono i quattro giovani ricercatori premiati dalla Fondazione Don Gnocchi durante la Giornata della ricerca 2023 "Scommettiamo sul futuro - I giovani e la ricerca in Fondazione Don Gnocchi", che si è svolta al Centro IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano. I

premiati (tra gli oltre venti che hanno partecipato al bando) sono un medico, un fisioterapista e due ricercatori.

La Giornata della ricerca è un evento organizzato annualmente dalla Fondazione Don Gnocchi per fare il punto sull'attività scientifica svolta e sulle linee programmatiche di sviluppo. Nel 2022 gli specialisti della Fondazione Don Gnocchi attivi nella ricerca sono stati 256 e hanno pubblicato complessivamente 274 articoli su riviste scientifiche indicizzate nazionali e internazionali per un Impact Factor complessivo (indice utilizzato dalla comunità scientifica per misurare l'importanza di una ricerca) pari a 1365,51, in crescita di oltre il 15% nell'ultimo triennio.

«L'integrazione tra ricerca, innovazione e assistenza è fondamentale per il continuo miglioramento delle cure - ha sottolineato Maria Cristina Messa, già ministro dell'Università e della Ricerca e da poche settimane direttore scientifico della Fondazione Don Gnocchi -. Solo così possiamo creare un ponte solido tra la conoscenza delle basi delle malattie e la cura delle persone. L'obiettivo della ricerca in Fondazione, un'istituzione da sempre molto vicina alla sofferenza e ai più fragili, è quello di valorizzare le numerose competenze presenti per con-

tribuire ad affrontare le sfide legate all'aumento delle cronicità e alla complessità di questa epoca. Per fare questo puntiamo molto sui giovani. Introduciamo un regolamento specifico per i ricercatori, che preveda maggior coinvolgimento, premialità, borse di studio e percorsi di carriera, con l'obiettivo di motivare e valorizzare i giovani, così importanti per lo sviluppo del nostro Istituto e di tutto il sistema scientifico italiano».

Il direttore scientifico dell'IRCCS di Milano **Mario Clerici** ha poi presentato i dati dell'attività, mentre il direttore medico e socioassistenziale **Lorenzo Brambilla** ha illustrato l'integrazione tra clinica e ricerca nell'organizzazione dipartimentale.

Alla tavola rotonda allestita per discutere di come rendere la ricerca scientifica attrattiva per i giovani, moderata dal giornalista **Fabio Pizzul**, sono intervenuti con la professoressa Messa anche la presidente del CNR **Maria Chiara Carrozza** («Rendere la ricerca scientifica attrattiva per i giovani è cruciale per il progresso del nostro Paese. Affinché ciò accada, è essenziale investire nelle infrastrutture di ricerca, garantire stipendi competitivi e fornire fondi sufficienti. Solo così possiamo motivare i giovani talenti a rimanere in Italia e contribuire al nostro sviluppo scientifico»), il rettore del Campus Bio-Medico di Roma **Eugenio Guglielmelli** («È essenziale coltivare ambienti favorevoli alla ricerca per far sì che i giovani possano riconoscersi e crescere») e il professor **Luigi Nicolais** dell'Università Federico II di Napoli («I giovani di oggi sono più preparati e ambiziosi di quelli di ieri. Noi dobbiamo essere però bravi nel garantire loro lo stesso sistema di welfare degli anglosassoni. Se si lavora in un ambiente creativo e aperto, i giovani non cercano riparo nel posto fisso»). Al round table hanno portato la propria esperienza anche le giovani ricercatrici **Alessia Gallucci** e **Federica Rossetto**.

Il direttore generale della "Don Gnocchi" **Francesco Converti** ha sottolineato l'impegno della Fondazione per i giovani anche nell'ambito della ricerca: «Il premio consegnato oggi - ha detto - mostra l'attenzione per i giovani che la Fondazione ha da sempre e che crescerà ancora nei prossimi anni. Il loro contributo è numericamente e qualitativamente molto rilevante: se si considera tutta la popolazione della Fondazione Don Gnocchi gli under 35 sono 1.815, pari al 28,4% del totale: di questi il 29% sono medici e il 59% operatori sanitari. I ricercatori sono complessivamente 281 e 109 di loro hanno meno di 35 anni».

«Vogliamo continuare a dare seguito all'intuizione di don Carlo e mettere a disposizione dei nostri pazienti e utenti, ma anche dei nostri ricercatori, quanto di meglio la scienza e la

tecnica possono oggi offrire. Tutto questo - ha concluso il presidente della Fondazione **don Vincenzo Barbante** - sempre nella logica del servizio. Sentiamo la responsabilità di concorrere al miglioramento della salute e della qualità di vita dei più fragili, ma anche dei progetti di vita dei nostri operatori e ricercatori. Senza ricerca non c'è futuro, di questo siamo consapevoli e per questo, in uno stile di grande umiltà, rinnoviamo il nostro impegno».

LE MOTIVAZIONI DEL PREMIO

Nella categoria "ricerca clinica" il premio è stato assegnato alla dottoressa **Angela Comanducci**, responsabile dell'Unità di Neurofisiologia Clinica e del Laboratorio di Neurofisiologia Multimodale per la Riabilitazione dell'IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano «per il contributo fornito alla ricerca, alla cura e a una più diffusa conoscenza dei disturbi della coscienza e dei disturbi neurodegenerativi».

Per la stessa categoria, è stato premiato anche il dottor **Simone Pancera**, fisioterapista dell'Unità di riabilitazione pneumologica del Centro "Spalenza-Don Gnocchi" di Rovato (Brescia) «per saper trasformare in dato di rilevanza scientifica il proprio lavoro quotidiano con i pazienti; per gli studi svolti nel campo della fisioterapia respiratoria, mettendo a frutto anche le esperienze maturate a contatto con i pazienti affetti da Covid 19».

Nella categoria "ricerca di base", il premio è andato alla dottoressa **Silvia Picciolini**, ricercatrice del Laboratorio di Nanomedicina e Biofotonica Clinica (Labion) dell'IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano «per la passione e l'impegno dimostrati nello studio della biofotonica e della sintesi chimica di nanoparticelle».

Il dottor **Marco Germanotta**, ricercatore del Centro "S. Maria della Provvidenza" di Roma, è stato invece premiato «per gli studi avanzati nel campo della robotica adattiva, con un'attenzione particolare verso la sperimentazione di set robotici per l'arto superiore, e per l'innovazione apportata nei metodi di valutazione degli effetti cognitivi e sensoriali della riabilitazione robotica post ictus».

Nel consegnare il premio, sostenuto dall'Ana, il consigliere nazionale e tesoriere dell'Associazione **Andrea Gorgoglione** ha ricordato il legame che da sempre gli alpini hanno con l'Opera dell'indimenticato cappellano don Gnocchi: «Finché ci sarà un solo alpino - ha ribadito - la nostra associazione sosterrà e affiancherà la Fondazione in tutte le sue attività».



ILENIA E JULIA

«Non servono grandi cose ma solo “sete” di donare»

Ilenia e Julia sono due giovanissime volontarie in servizio nei Centri di Acerenza e di Milano-Palazzolo. «Ci sembra di dare molto, ma quello che riceviamo è ancora di più. Non potremo cambiare il mondo, ma migliorare le giornate di chi incontriamo certamente sì. E questo ci fa crescere come persone».

«**L**a mia esperienza di volontariato presso il Centro “Gala-Don Gnocchi” di Acerenza è il naturale prolungamento dell’anno di servizio civile che avevo svolto sempre qui lo scorso anno»: Ilenia, 21 anni, è la più giovane dei volontari del gruppo locale e tra le più giovani di Fondazione in Italia. Studentessa universitaria, spende gratuitamente parte del proprio tempo in attività con i pazienti della struttura, anziani e più giovani. «Mentre svolgevo il servizio civile - ricorda - capitava spesso di collaborare con il gruppo dei volontari. Né è nata una bella amicizia che prosegue anche adesso». Non solo: Ilenia racconta che è stata talmente positiva e coinvolgente l’esperienza del servizio civile e importante per la sua crescita, da diventarne testimonial e fare opera di proselitismo, tanto che in questo momento sia la sorella che alcune amiche sono “civiliste” al Centro “Gala”: «Evidentemente sono stata convincente - riconosce -. Era la mia prima esperienza di volontariato, conoscevo la Fondazione Don Gnocchi e quando ho saputo da alcuni amici

dell’opportunità del servizio civile ho fatto domanda. Quell’esperienza mi ha cambiato, sento che è stata importante e per questo ho deciso di continuare come volontaria. Sto imparando a relazionarmi meglio con le persone, che siano gli altri volontari o gli operatori del Centro, con i quali c’è un rapporto di grande collaborazione. Inoltre, mi sento in grande sintonia con i valori della Fondazione, mi ci riconosco».

Sono numerose e variegiate le attività che vedono impegnati i volontari di Acerenza: dall’accompagnamento dei pazienti alla Messa domenicale, alla conduzione dei laboratori settimanali sempre con i pazienti, in questo periodo impegnati a realizzare addobbi natalizi e piccoli regali, proiezioni di video e film, karaoke, animazione di feste e ricorrenze, intrattenimento musicale...

«Non c’è bisogno di fare grandi cose - aggiunge Ilenia - spesso basta anche solo la compagnia a persone che si sentono sole, scambiare quattro chiacchiere, giocare a carte... Loro mi parlano della loro vita, io racconto loro di me e quando vado da loro, vedo che sono contenti. C’è una signora in particolare, affetta da Sclerosi Multipla, che si ricovera regolarmente per le terapie fisiche: con lei si è creato



Julia, volontaria al Centro “Palazzolo-Don Gnocchi” di Milano

un rapporto speciale, la vado sempre a trovare quando è ricoverata e sono stata anche a casa sua. Inoltre, tra noi volontari siamo molto uniti: ci sentiamo sempre, ci scambiamo idee sulle cose da fare, spesso siamo noi a proporre iniziative per i pazienti. Mi sembra di dare molto, ma quello che ricevo è ancora di più».

«REGALIAMO CALORE E SORRISI»

«Dobbiamo dare il giusto valore alle persone anziane, ricordarci di loro, farle sentire sempre al centro dell’attenzione...». Parole fuori dal coro, lontane dalla mentalità dominante, quelle di Julia, giovane volontaria che da alcuni mesi ha iniziato con grande entusiasmo la propria attività al servizio degli anziani ospiti dell’Istituto “Palazzolo-Don Gnocchi” di Milano.

Una scelta maturata dopo aver lasciato una precedente occupazione lavorativa per intraprendere un nuovo obiettivo professionale. Un percorso, accanto a quello personale e familiare, che però non le bastava. «Sentivo il bisogno di mettermi al servizio degli altri, di fare qualcosa di utile, di entrare a contatto con persone fragili, che hanno bisogno di vicinanza e umanità. Un’amica di mia mamma mi ha suggerito la Fondazione Don Gnocchi. E così, eccomi qui al Palazzolo... Sono stata accolta benissimo dagli operatori e dagli altri volontari. Per me è davvero una bellissima esperienza».

Julia è di nazionalità brasiliana e vive in Italia da dieci anni. Per due giorni alla settimana condivide con altri volontari momenti di incontro con gli anziani ospiti: «Troppo spesso non teniamo conto delle esigenze degli altri, a maggior ragione se sono persone anziane. È invece doveroso riservare loro un’attenzione mirata anche in contesti come quelli delle RSA, così da farli sentire ancora utili e importanti. Io cerco semplicemente di parlare con loro, di ascoltarli, di instaurare un dialogo. Sono momenti belli, dove più che dare si riceve tanto. In questo momento sto dedicando più tempo a colloquiare con una persona anziana in particolare, perché parla la mia lingua, il portoghese...».

Appena arrivata in Fondazione, Julia ha seguito il consueto percorso formativo che punta anzitutto a comprendere meglio le proprie motivazioni, ma soprattutto ad avere ulteriori strumenti per svolgere meglio il compito di volontaria, a maggior ragione in un ambito delicato e particolare come quello della terza età: «Ho seguito momenti formativi promossi dal Servizio Volontariato della Fondazione e mi sono piaciuti tanto, hanno arricchito



Ilenia, volontaria al Centro “Gala-Don Gnocchi” di Acerenza

il mio bagaglio di motivazioni. Ho così compreso cos’è la realtà della “Don Gnocchi” e come si articola la sua attività. Ci siamo concentrati sugli ospiti destinatari del nostro impegno come volontari e sulle loro esigenze. Un cammino utile, che dura tuttora e nel quale mi sento molto coinvolta».

Julia insiste sulle motivazioni della sua scelta, a partire dal desiderio di avvicinarsi al mondo della fragilità e della solitudine.

«Io sono grata a queste persone, perché ogni volta mi convinco sempre più di aver fatto aver fatto qualcosa di buono o di giusto. E ricevo assai di più di quello che riesco a dare. Come si può misurare il calore umano della relazione, la ricchezza interiore delle persone incontrate, l’esperienza della loro vita vissuta e raccontata, il sorriso donato, uno sguardo d’affetto? Noi forse non possiamo cambiare il mondo, specialmente da soli, ma possiamo migliorare la vita di chi incontriamo, dando il nostro contributo in termini di vicinanza. E così facendo, cambiamo noi stessi. Non vorrei esagerare, ma mi sembra di avere una “sete dell’aiutare”, e grazie a questa esperienza mi piacerebbe nel mio piccolo poter fare la differenza non solo qui, ma anche fuori...».

In occasione dell’inaugurazione del Centro fisioterapico di Roma nel 1954 don Gnocchi parlava di “terapia dell’anima e del corpo, del lavoro e del giuoco, dell’individuo e dell’ambiente” che doveva armonicamente convergere alla “rieducazione della personalità vulnerata”: una sorta di riabilitazione globale, che non attiene solo alla sfera fisica, ma coinvolge anche quella sociale e relazionale dell’individuo. È qui che, in sinergia con gli operatori professionali, il volontariato gioca un ruolo fondamentale e forze giovani, come Ilenia e Julia, garantiscono la continuità del messaggio di don Carlo e della sua opera.



PARKINSON

Farmaci e riabilitazione, l'alleanza al DiaRiaPark

All'IRCCS "Don Gnocchi" di Milano la presa in carico del paziente garantisce tutte le competenze necessarie per far fronte alla complessità dei sintomi, con un percorso diagnostico e terapeutico personalizzato supportato da servizi, tecnologie e moderni laboratori di ricerca.

Una giornata per rafforzare l'alleanza tra tutti i soggetti chiamati ad affrontare insieme il Parkinson. In occasione della tradizionale Giornata Nazionale, medici e operatori del Centro Diagnostico e Riabilitativo per la Malattia di Parkinson e parkinsonismi (DiaRiaPARK) del Centro IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano hanno incontrato i pazienti e i loro familiari e caregiver per fare il punto su alcuni aspetti della malattia, sui servizi attivi in Fondazione Don Gnocchi e sui risultati di alcuni progetti di ricerca.

La malattia di Parkinson è la seconda malattia neurodegenerativa più comune dopo la malattia di Alzheimer. Fa parte di un gruppo di patologie definite "disordini del movimento" e tra queste è la più frequente. È una malattia cronica, ad evoluzione lenta ma progressiva, e interessa aspetti neuro-

motori come equilibrio e movimento e sintomi non motori come disturbi del sonno, problemi gastrointestinali, apatia, depressione e deficit cognitivi. In Italia ne sono colpite 250 mila persone, il 60 per cento uomini. La prevalenza aumenta con l'età: dall'1% tra coloro che hanno oltre i 60 anni, fino al 4% sopra gli 80 anni. L'età media di insorgenza è circa 60 anni, anche se il 5-10% dei casi, classificati come ad esordio giovanile, iniziano tra i 20 e i 50 anni.

Abbiamo rivolto alcune domande al dottor Jorge Navarro, responsabile dell'Unità Operativa di Neurologia Riabilitativa del Centro IRCCS "S. Maria Nascente" della Fondazione Don Gnocchi.

Qual è l'elemento distintivo del DiaRiaPark della Fondazione Don Gnocchi?

Al DiaRiaPark la presa in carico del paziente avviene con l'obiettivo di garantire, in ogni stadio di avanzamento della malattia, un'ampia offerta di servizi e attività grazie alle competenze multidisciplinari rispondenti alla complessità dei sintomi, integrando terapia farmacologica e interventi riabilitativi in un percorso diagnostico-terapeutico personalizzato che vede coinvolta un'équipe multidisciplinare composta da diverse figure professionali (neurologi, fisiatristi, psicologi, neuropsicologi, psicoterapeuti, fisioterapisti, logopedisti e terapisti occupazionali) con costanti interconnessioni con i laboratori di ricerca sia all'interno dell'IRCCS di Milano, che con altri istituti nazionali.

Perché è così importante l'elemento riabilitativo?

Le terapie farmacologiche attualmente disponibili non sono sufficienti per gestire in modo esaustivo l'ampio spettro della sintomatologia motoria e non motoria. È pertanto necessario garantire ai pazienti un percorso terapeutico-riabilitativo integrato multidisciplinare per cercare di fronteggiare i vari ambiti e aspetti funzionali connessi all'esordio e alla evoluzione della malattia.

Come viene preso in carico ciascun paziente?

Le prestazioni professionali multispecialistiche del Centro DiaRiaPARK possono essere erogate sia in regime ambulatoriale sia in regime di Macroattività Ambulatoriale Complessa (MAC) di tipo riabilitativo, con la possibilità di modulare sia il tipo di terapie che la loro frequenza, sulla base delle caratteristiche del singolo paziente. L'attività clinica ha fatto registrare quest'anno un progressivo incremento di prestazioni specialistiche erogate. In ogni singola fase di malattia è prevista una valutazione multidimensionale e integrata volta a caratterizzare il singolo paziente, al fine di delinearne i punti di forza e

debolezza sulla base dei quali approntare una proposta sia farmacologica che non-farmacologica e poter quindi attivare percorsi riabilitativi proporzionati alla complessità del quadro clinico generale e alle problematiche funzionali.

Quali altri servizi sono garantiti?

In questo quadro è costante l'interazione e lo scambio con i servizi dell'ambulatorio CDCD (Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze) di Fondazione, soprattutto nei casi di compromissione cognitiva e disturbi psico-comportamentali associati alla malattia di Parkinson per un corretto inquadramento clinico-diagnostico, una gestione continuativa della terapia farmacologica e la definizione di un programma riabilitativo sia con strumenti e attività tradizionali, che con i moderni sistemi robotici presenti ed impiegati anche all'IRCCS "Don Gnocchi" di Milano. È fondamentale assicurare un costante monitoraggio e un adeguamento della terapia farmacologica e riabilitativa in relazione alle modificazioni della malattia nel tempo.

È possibile la teleriabilitazione? Quando invece è previsto il ricovero?

Al DiaRiaPARK la riabilitazione è effettuata sia a livello ambulatoriale che domiciliare, in alcuni casi fruibile anche da remoto. La riabilitazione in regime di ricovero ospedaliero è prevista in casi selezionati e in condizioni di instabilità clinica, solitamente nelle fasi avanzate e complicate di malattia. Sono inoltre disponibili in struttura un ambulatorio di neuropsicologia, per valutazioni neuro-psico-patologiche, inquadramento e diagnosi cognitive e valutazione abilità cognitive implicate nell'attività di guida; un Centro Disturbi del Movimento SAFLo (Servizio di Analisi della Funzionalità Locomotoria) per valutazione poligrafica e analisi multifattoriale del cammino e Servizio Tossina Botulinica, nel caso venga rilevata la necessità di un trattamento iniettivo intramuscolare con tossina botulinica, associato, a seconda dei casi, anche a varie tecniche di riabilitazione neuromotoria.

Non manca in Fondazione l'attività di ricerca...

La sinergia tra clinica e ricerca è fondamentale. Nel corso degli ultimi anni sono cresciute e si sono rafforzate le collaborazioni con i vari gruppi di ricerca e laboratori interni all'IRCCS, orientate a contribuire alla comprensione delle cause della malattia e il suo andamento nel tempo e per valutare i cambiamenti in risposta a trattamenti farmacologici e non-farmacologici. In Fondazione particolare interesse è rivolto all'individuazione e validazione di biomarcatori dell'evoluzione di malattia e dell'efficacia dei trattamenti riabilitativi, per predisporre programmi riabilitativi sempre più mirati e personalizzati.



SCLEROSI MULTIPLA

Dieta e stili di vita per frenare la malattia

Le ricadute positive sui pazienti di un'alimentazione appropriata e di una condotta di vita sana sono state confermate dalle esperienze in Sardegna promosse dalla Fondazione. Un libro per familiari e operatori ora suggerisce semplici consigli e particolari menu stagionali...

Aiutare le persone affette da sclerosi multipla e i loro familiari a intraprendere un virtuoso percorso di cambiamento. Grazie a semplici consigli quotidiani e menu stagionali per accompagnare i pazienti a considerare il proprio stile di vita e in particolare l'alimentazione come parti integranti di un efficace percorso di salute. Questo l'obiettivo del volume "Dieta e stili di vita per la sclerosi multipla" (Carocci Editore), scritto da Laura Mendozzi, neurologa al Centro Sclerosi Multipla di Milano della Fondazione Don Gnocchi (diretto dal professor Marco Rovaris), con Alessia d'Arma, psicologa e psicoterapeuta al San Raffaele di Milano e Valentina Rossi, biologa nutrizionista e docente all'Università di Milano-Bicocca, presentato nelle scorse settimane al Centro IRCCS "Don Gnocchi" di Milano.

Dottoressa Mendozzi, che cos'è la sclerosi multipla e qual è oggi la sua incidenza?

La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa che interessa oggi circa tre milioni di persone al mondo, 130 mila in Italia. Le più colpite sono le persone nella fascia d'età tra 20 e

40 anni, soprattutto donne (più o meno il triplo degli uomini). Cercare di far luce su questa patologia così complessa e temuta è importante per imparare a gestirla meglio, rallentandone lo sviluppo e limitando il più possibile i sintomi.

Come si manifesta la malattia?

La sclerosi multipla rientra tra le patologie autoimmuni, in quanto è caratterizzata da una reazione anomala delle difese immunitarie che attaccano alcuni componenti del sistema nervoso centrale scambiandoli per agenti estranei. Le persone colpite possono accusare sintomi di varia natura, dalle forme più severe, dove si può perdere la capacità di camminare in autonomia, a quelle più benigne, in cui i pazienti sperimentano lunghi periodi senza l'insorgenza di nuovi sintomi.

Qual è il decorso nel tempo? E quali sono le cure?

Nella maggior parte dei casi nei primi anni la malattia presenta un andamento intermittente, con periodi di ricaduta, in cui si intensificano gli episodi patologici, e periodi di remissione, nei quali il paziente può anche recuperare in parte o totalmente le funzionalità compromesse. Ad oggi non esiste una cura definitiva. Sono tuttavia disponibili diversi trattamenti farmacologici che possono modificare l'andamento della sclerosi multipla, rallentando le disabilità del paziente. Sempre più ricerche, in questi ultimi anni, focalizzano l'attenzione sull'influenza dello stile di vita sull'esordio e sulla progressione della malattia.

È questo l'obiettivo del progetto "Stile di vita, nutrizione, vela", che la Fondazione Don Gnocchi sta portando avanti da alcuni anni per gruppi diversi di pazienti?

Le ricadute positive sui pazienti di una vita sana e di un'alimentazione appropriata sono state confermate in questi ultimi anni dalle esperienze promosse dalla Fondazione Don Gnocchi in Sardegna, dove gruppi di persone affette da sclerosi multipla, provenienti da varie regioni italiane ma seguite dal Centro Sclerosi Multipla di Milano, hanno partecipato al progetto realizzato in collaborazione con l'Associazione Acque Libere e l'Associazione "Cibo è Salute", con il patrocinio del Comune della Maddalena e il supporto del Parco Nazionale Arcipelago della Maddalena. I pazienti, ospitati all'interno del Centro di Educazione Ambientale del Parco a Stagnali, sull'isola di Caprera, messo a disposizione dal Parco, sono stati accompagnati da un qualificato staff medico-infermieristico della Fondazione. Gli ingredienti di successo del progetto sono stati proprio l'alimentazione, l'ambiente, l'esercizio fisico, il benessere mentale e la sfida della vela. Abbiamo verificato direttamente sui pazienti come la partecipazione a



un programma riabilitativo ad elevato impatto psicofisico sia in grado di mobilitare risorse in qualche modo inaspettate ed aumentare l'efficacia della terapia farmacologica.

Un'esperienza e un contesto che sono stati persino "rinforzati" a distanza...

In Fondazione Don Gnocchi siamo stati tra i primi a introdurre l'utilizzo della realtà virtuale come tecnica di riabilitazione. In questo caso, per rinforzare la resilienza, in particolare la motivazione ad aderire consapevolmente alle indicazioni dei programmi riabilitativi e a mantenere comportamenti corretti relativi ad attività fisica, sana alimentazione e benessere psicologico, abbiamo ricostruito quattro video-scenari con il supporto di Nokia e Armundia Group. Così i pazienti, grazie a particolari caschetti per realtà virtuale, sono stati immersi in ambienti che hanno riprodotto l'esperienza vissuta in Sardegna sui temi dell'alimentazione (ambientazione "cucina"), dell'attività fisica (ambientazione "barca a vela"), della meditazione e benessere psicologico (ambientazione "mindfulness") e della riabilitazione fisica (ambientazione "spiaggia"). Con risultati davvero significativi.

I progressi della ricerca oggi rendono possibili diversi approcci terapeutici...

Ma c'è un altro fronte aperto: quello per contrastare la pericolosa alleanza fra la malattia, l'invecchiamento e comportamenti inappropriati quali quelli legati alle dipendenze (fumo, alcool...), alla cattiva alimentazione e alla sedentarietà. I farmaci sono fondamentali, ma da soli non bastano. Le regole per adottare uno stile di vita e un'alimentazione con azione sinergica a quella dei farmaci specifici sono oggi basate su evidenze scientifiche e vanno pertanto chiaramente e precisamente indicate ai malati e ai loro familiari.

È questa la ragione del libro "Dieta e stile di vita per la sclerosi multipla"?

Le nostre indicazioni si basano sulle ricerche scientifiche di questi ultimi anni, grazie alle quali si è compresa sempre più l'importanza del microbiota intestinale e del suo equilibrio come un fattore determinante nella sclerosi multipla e in molte altre patologie. La nostra esperienza ci ha inoltre fatto capire quanto sia fondamentale per ogni paziente essere parte attiva e partecipe del proprio percorso terapeutico e quanto sia efficace prendersi cura di sé attraverso il cibo. Il libro, ricco di ricette e suggerimenti, è stato pensato per pazienti e familiari, ma è utile per chiunque voglia adottare un'alimentazione antinfiammatoria e si rivela anche un valido strumento per gli operatori sanitari.





Parent training, supporto ai genitori

La diagnosi di disturbi dello spettro autistico per un figlio è un momento particolarmente delicato, che comporta la ridefinizione dell'assetto familiare con inevitabili ripercussioni.

La cura e la crescita di un bambino con un funzionamento neurodiverso necessita di particolari competenze: il sostegno negli incontri di gruppo.

D

a tempo la Fondazione Don Gnocchi è impegnata sul fronte della cura dei disturbi dello spettro autistico e lo fa attraverso gli interventi erogati dai servizi di neuropsichiatria e riabilitazione dell'età evolutiva, presenti in numerosi Centri italiani. Al Centro "S. Maria al Castello" di Pessano con Bornago un servizio (garantito anche in altre strutture della Fondazione Don Gnocchi) arricchisce ulteriormente l'offerta a favore delle famiglie del territorio: si tratta del "parent training", ovvero di un metodo di intervento finalizzato all'incremento delle abilità genitoriali nel gestire i comportamenti problematici dei propri figli.

Ne parliamo con il dottor **Oreste Ferrari Ginevra**, neuropsichiatra infantile esperto in autismo.

Dottore, che cos'è il servizio di "parent training"?

Il parent training consiste essenzialmente in un percorso che si struttura in otto incontri a cadenza mensile, di due ore ciascuno. È stato avviato al Centro "Don Gnocchi" di Pessano con Bornago quattro anni fa e in tutto questo arco di tempo abbiamo accompagnato circa 150 famiglie, periodo Covid incluso, durante il quale gli incontri non erano in presenza ma on-line. Si rivolge a genitori con figli che hanno diagnosi di disturbo dello spettro autistico, con gruppi che comprendono al massimo 20-25 coppie o singoli partecipanti e ha come scopo quello di aiutare i genitori ad affrontare varie tematiche, concretizzandosi come un percorso di formazione e informazione su temi specifici.

Come sono composti i gruppi e come si svolgono gli incontri?

Il Parent training accoglie genitori i cui bambini seguono diversi percorsi riabilitativi, con l'accortezza di formare i gruppi con criteri di omogeneità e delineando gli obiettivi specifici del percorso in relazione all'età dei bambini stessi. I lavori sono guidati da nostri professionisti, il cui compito è più vicino a quello di un "coach" della funzione genitoriale che a quella di un esperto che dispensa consigli su come gestire al meglio i propri figli. In gruppo, attraverso il confronto e la condivisione, il conduttore guida la discussione facendo in modo che vi sia spazio per il dialogo e per lo scambio reciproco. Attraverso una chiara e completa conoscenza dell'autismo, si procede con l'acquisizione di alcune tecniche allo scopo di poter valorizzare le risorse familiari presenti in ogni nucleo. L'obiettivo è coniugare gli aspetti psico-educativi e le tecniche di intervento con la costruzione di uno spazio di condivisione emotiva, dove è possibile esprimere esperienze, paure e speranze. Le esperienze raccontate dai genitori diventano così spunti di riflessione per poter sviluppare nuove e più adattive abilità di coping familiare.



Un servizio molto delicato, che necessita del giusto approccio da parte degli operatori...

Al servizio di neuropsichiatria e riabilitazione dell'età evolutiva di Pessano con Bornago accedono ogni mese nuovi casi e ciascuno di essi ha bisogno di una valutazione dei singoli bisogni e ogni momento del percorso ha domande diverse e diversi livelli di consapevolezza. La nascita di un figlio con problemi è un momento particolarmente delicato, che comporta la ridefinizione dell'assetto familiare e ha sui genitori delle inevitabili ripercussioni psicologiche, emotive e sociali. Un momento ancora più delicato è la comunicazione di diagnosi di autismo alla famiglia, che va sostenuta e aiutata a elaborare la perdita del figlio "perfetto". La cura e la crescita di un bambino con un funzionamento neurodiverso impone l'acquisizione di specifiche e particolari competenze necessarie alla comprensione dei bisogni del figlio.

Un supporto importante per i genitori, che non si sentono soli...

Puntiamo a fornire alle famiglie strumenti utili a evitare involontari errori educativi, che da una parte potrebbero rinforzare alcuni comportamenti problematici e dall'altra generare nei genitori sentimenti di inadeguatezza e frustrazione. L'attenzione al lavoro con i genitori non è solo attenzione alla cura e al supporto di singole situazioni che si possono presentare. È anche e soprattutto un lavoro di prevenzione, affinché la diagnosi non condizioni negativamente tutta la vita della famiglia e non sia vissuta come un peso insostenibile. Le famiglie se lasciate sole possono infatti percepire la situazione come un masso che schiaccia qualunque azione, iniziativa o progetto e come un peso impossibile da sostenere. L'obiettivo del parent training è quello di sviluppare quella che noi definiamo "la resilienza familiare", ovvero la capacità di trasformare un'esperienza negativa in apprendimento e l'evento traumatico in un possibile motore di cambiamento.

Il servizio di neuropsichiatria e riabilitazione dell'età evolutiva del Centro "S. Maria al Castello" di Pessano con Bornago offre percorsi individualizzati di psicomotricità, logopedia, psicoterapia e terapia occupazionale ad indirizzo psicoeducativo, in convenzione e in solvenza, oltre a percorsi di gruppo sulle abilità sociali per gruppi omogenei per età, funzionamento e interessi. Negli ultimi anni si è registrato un progressivo aumento di casi che vengono trattati direttamente presso la struttura di Pessano con Bornago, in particolare nell'ultimo quadriennio, che coincide peraltro con l'avvio del servizio di "Parent training": basti pensare che si è passati dai 290 bambini presi in carico nel 2019, ai 398 del 2021, fino ad arrivare ai 538 nell'ultimo anno.





DISABILITÀ

«Possiamo fare tutto, dobbiamo solo capirci!»

L'accorato invito di Roberto nello spazio delle autobiografie, una delle originali occasioni per immergersi in un mondo ai più ancora sconosciuto durante l'evento di Milano per la Giornata internazionale delle persone con disabilità. Tra mostre e un bar... speciale.

Hai voglia mettersi nei panni di una persona con disabilità: non è come dire... Puoi iniziare con una delle autobiografie proposte, esperienze di ascolto delle storie di vita di cinque persone disabili che esprimono attraverso il loro racconto pensieri, sentimenti, gioie, dolori. Puoi perfino far sì che sia ancora più coinvolgente, utilizzando ausili che aiutano ad immergersi nel loro mondo in maniera completa ed emotiva, sedendosi su una carrozzina o bendandosi gli occhi...

Così le parole di Fabio arrivano dritte come un pugno: «Il

mio nome è Fabio perché alla mia mamma piaceva così. Poi la mia mamma mi ha lasciato e la nonna mi ha fatto da mamma e da papà. Certe volte bisogna avere la forza e le ferite piano piano si chiudono. È la forza del cuore. Io mi sono detto: coraggio, Fabio, che ce la farai! E così è stato. Io ho il sorriso puro, spontaneo, sincero, pulito e mi piaccio così. E a tutti dico: non vi buttate giù, che la vita continua!».

Massimo è come se invece invitasse a volare: «Ho chiesto all'educatore Maurizio di parlare per me perché io faccio fatica. Io comunico in altro modo, con gesti e con il tablet e con la voce solo come posso. Mi definisco un poeta e un pittore, quando scrivo e disegno sto bene e sono felice. Per me la libertà sono i miei pensieri e le mie poesie...».

Poi la mazzata finale di **Giampaolo**: «Io ho superato le mie difficoltà e oggi non ho più paura - dice nella sua autobiografia, sulle note della canzone di Vasco Rossi "Un senso" -. Mi sono fidato e ho fatto miglioramenti non da poco, ma da tanto! Sono felice e questa contentezza mi rallegra. Questa gioia che ho dentro la immagino fresca, come una rosa senza spine, come un girasole, una girandola che messa al vento ruota veloce e si muovono tutti i colori, come i colori dell'arcobaleno...».

Le testimonianze di Fabio, Massimo e Giampaolo - con quelle di Roberto e Simone - hanno accolto i partecipanti all'evento "Confine. Percorsi e sguardi", promosso dal servizio socioeducativo del Centro IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano della Fondazione Don Gnocchi in occasione della Giornata

internazionale delle persone con disabilità del 2 dicembre. «Oggi la parola disabilità riporta alla mente il concetto di limite, che a sua volta richiama quello di confine. Il confine, però, non è un limite o un passaggio invalicabile - spiega la responsabile del servizio **Elena Morselli** - ma piuttosto il luogo in cui la vicinanza prevale. Come ha detto Papa Francesco, il confine rappresenta il luogo di contatto».

Di qui il senso dell'iniziativa, con l'obiettivo di avvicinare una nuova modalità di comunicazione e offrire opportunità differenti di riflessione, per immedesimarsi nell'altra persona dando la possibilità a tutti di incontrare un mondo spesso poco conosciuto.

Perché dalle autobiografie puoi visitare anche altri ambienti e vivere differenti esperienze quali "Passi oltre il confine", una mostra di cinquanta opere realizzate da dieci artisti disabili che indaga proprio il tema del confine. Oppure "Cercami con ogni senso", un'esperienza immersiva per scoprire quanto per alcune persone sia fondamentale poter comunicare attraverso i cinque sensi. O ancora, "A modo mio", mostra fotografica che racconta con immagini come persone disabili interpretino a modo loro situazioni di vita quotidiana. E per un momento di relax, ecco "BARricata", il bar dove per ordinare non occorre utilizzare la voce, ma strumenti quali tablet, tabelle o comunicatori a disposizione sui tavoli con l'esperienza della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), anche questo con il fine ultimo di "mettersi nei panni di chi ha disabilità". Al prezzo di... fare il giusto silenzio e con il rischio di non riuscire a consumare nulla.

«Tutto è partito ad inizio anno - continua Morselli - quando alcuni operatori hanno sentito l'esigenza di fermarsi per ripensare il proprio ruolo, con l'ambizione di dare origine a una nuova modalità di approccio al tema della disabilità, coinvolgendo innanzitutto le persone fragili che ne sono al centro, ma anche servizi culturali, cittadini ed istituzioni. Il fine ultimo è quello di promuovere una nuova cultura dei diritti, che nasca dall'incontro e dalla contaminazione fra mondi diversi, che dia forza propulsiva a processi altamente qualitativi di rielaborazione delle esperienze individuali, migliorandole e sviluppandole. Ecco perché è importante, anzi imprescindibile, imparare a percorrere i sentieri che ci mettono in collegamento e in relazione con le persone con disabilità, alla ricerca di segni di pace, in una situazione di guerra non dichiarata e strisciante nei confronti delle differenze».

Un po' quello che racconta **Roberto**, certo a modo suo, anche se con parole terribilmente efficaci: «Noi siamo qui e siamo tutti pieni di guai. Io non capisco quelli che hanno occhi e gambe che funzionano a meraviglia e si lamentano. Io faccio quel poco che riesco a fare, se cado mi rialzo e vado avanti. Sono così come sono, ma sempre felice e soddisfatto. Perché anche noi disabili possiamo fare tutto, dobbiamo solo capirci».



PROGETTO

UNA BIBLIOTECA INCLUSIVA PER BAMBINI E GENITORI



Uno spazio fisico dove la lettura diverrà un'esperienza accessibile a tutti, dove si troveranno libri adatti e adattati alle diverse età e alle diverse disabilità (motorie, intellettive, sensoriali, relazionali), ma anche per bambini che provengono da contesti sociali svantaggiati o da culture e lingue differenti. Si chiama "InBiblio" il progetto messo a punto dall'Unità Operativa di Neuropsichiatria e Riabilitazione dell'Età evolutiva di Milano per bambini che già frequentano l'IRCCS "S. Maria Nascente", ma anche per bambini e famiglie del quartiere: una biblioteca inclusiva con libri tradotti in simboli PCS (Picture Communication Symbols) con grafica semplificata, libri tattili sensoriali, audiolibri, libri con ausili tecnologici che ne facilitano l'accesso e libri-gioco. «La presenza di personale formato - spiega la dottoressa **Anna Cavallini**, direttrice del Dipartimento di Neuropsichiatria e Riabilitazione dell'Età evolutiva - permetterà non solo di individuare la categoria di libri che per contenuto e per accessibilità è la più idonea al bambino, ma anche di costruire il libro insieme al bambino stesso, personalizzandolo sulle sue abilità, interessi ed esperienze».

"InBiblio" sarà inoltre uno spazio non solo per la scelta, la lettura e la costruzione del libro, ma anche per sperimentare ausili tecnologici studiati per facilitare l'accesso alle diverse disabilità, in collaborazione con il Servizio Informazione e Valutazione Ausili (Siva). «Verranno attivati laboratori di lettura partecipata con coinvolgimento dei genitori e delle scuole, laboratori di creazione di libri personalizzati in piccolo gruppo, laboratori artistici di costruzione di libri attraverso immagini/fotografie personali. "InBiblio" - conclude la dottoressa Cavallini - accoglierà infine uno spazio espositivo dedicato al materiale proveniente dal laboratorio di Bruno Munari donato alla Fondazione Don Gnocchi con l'impegno alla sua valorizzazione ed esposizione al pubblico».



Fondazione incontra industria e istituzioni

Ospiti e relatori di prestigio all'evento promosso a Milano per riflettere e potenziare le modalità di interazione tra industria della salute, ricerca ed enti regolatori in particolare nelle cure di lungo termine. Un circolo da rendere virtuoso a vantaggio di pazienti e assistiti.

Si è svolto al Centro Irccs "S. Maria Nascente" di Milano il primo Innovation Day della "Don Gnocchi", dal titolo *"Fondazione incontra l'industria e gli enti regolatori: nuove ispirazioni per la ricerca e l'innovazione"*. All'evento, organizzato

dalla Direzione Sviluppo Innovazione, hanno partecipato numerosi operatori ed è stato seguito on line anche da utenti di altre organizzazioni, italiane o straniere, come l'European Platform for Rehabilitation.

La giornata era finalizzata ad esplorare nuove modalità di interazione - legate al ruolo crescente delle cure di lungo termine - tra enti erogatori di salute e ricercatori da una parte (gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico-Irccs sono entrambi) ed enti regolatori e industria dall'altra. Gli Irccs sono infatti chiamati a svolgere ricerca traslazionale, i cui risultati possano essere trasferiti dal laboratorio al letto del paziente, portando innovazioni realmente fruibili e, viceversa, dal paziente alla ricerca, grazie ai dati raccolti durante l'applicazione delle soluzioni trovate, il tutto in un circolo virtuoso, a vantaggio degli assistiti e delle loro famiglie.

In questo quadro, va tuttavia considerato il ruolo di altri protagonisti: l'ingegnerizzazione e la pianificazione produttiva delle soluzioni devono essere fatte dall'industria della salute, sia essa dei dispositivi medici o del farmaco. A sua volta, l'industria si muove su binari che ne limitano e indirizzano l'innovazione: i modelli di business e gli aspetti regolatori,

cioè i regolamenti per lo più europei, a cui le innovazioni devono sottostare. L'emergere netto dell'importanza delle cure di lungo termine - provocato dalla cronicizzazione di patologie acute o a condizioni patologiche legate all'invecchiamento - pone nuovi punti di riflessione, come ad esempio la necessità di nuovi modelli di sostenibilità per grandi volumi e bassi margini, la difficoltà di regolamentazione del digitale per la salute, inclusi i nuovi delicati contributi come quello dell'intelligenza artificiale...

Di qui il dialogo con alcuni rappresentanti di industria ed enti regolatori: **Patrick Boisseau**, direttore generale Iniziative strategiche dell'industria di Medtech Europe (l'associazione europea delle grandi industrie dei dispositivi medici); **Fausto Massimino**, direttore Legal, Compliance e Governance di Roche Italia; **Lorenzo Terranova**, direttore Rapporti Istituzionali di Confindustria Dispositivi Medici e **Pietro Calamea**, direttore Ufficio Sperimentazione clinica dei dispositivi medici, direzione generale dei dispositivi medici e del servizio farmaceutico del ministero della Salute.

ALLEANZE FINALIZZATE AL BENE DEI PIÙ FRAGILI

Il presidente della Fondazione, don **Vincenzo Barbante**, ha sottolineato in apertura dei lavori il ruolo profetico e di accompagnamento che la "Don Gnocchi" deve avere nel costruire alleanze finalizzate al bene del paziente in un ambiente articolato e complesso come quello della ideazione, sviluppo e applicazione della strumentazione medica. La direttrice scientifica **Cristina Messa** ha mostrato gli ambiti e le metodologie di ricerca, sviluppo e innovazione che sono parte delle linee strategiche della Fondazione e che dovranno confrontarsi con la reale capacità "di approdo" al porto delle applicazioni di eventuale interesse industriale. **Furio Gramatica**, direttore Sviluppo Innovazione della Fondazione, ha infine tracciato un profilo dell'ecosistema europeo della salute, delineando come un provider di salute come la "Don Gnocchi" vede i rispettivi ruoli di industria, ricerca ed enti regolatori, specialmente nel campo delle cure di lungo termine.

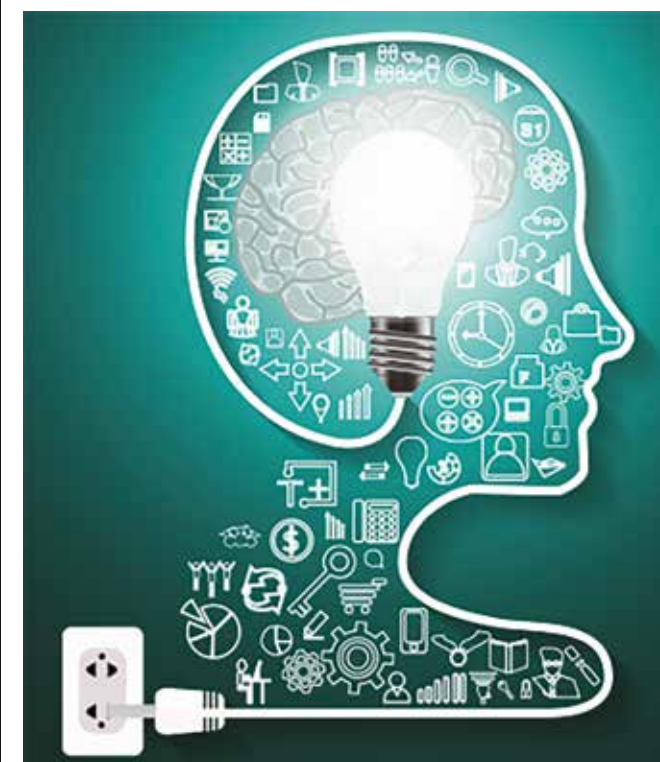
Quello che è emerso è un quadro che evidenzia la reale consistenza del problema: la grande industria non sta sviluppando specifiche strategie per le cure di lungo termine, in quanto necessita di dati di alta qualità e chiede a realtà come la Fondazione di fornire tali dati, per permettere la validazione di modelli di sostenibilità dei loro prodotti prima di avviare costose e rischiose operazioni di sviluppo prodotto.

La piccola e media impresa (PMI), per contro, possiede la maggior parte del know-how tecnologico necessario a sviluppare su larga scala innovazioni mirate alle cure domiciliari

e di lungo termine, ma non ha risorse economiche e di visione sufficienti per lavorare fianco a fianco con i provider di salute e per valutare a priori il reale impatto di tali innovazioni nei setting e nelle procedure clinico-assistenziali.

Gli enti regolatori hanno sviluppato o stanno sviluppando una pleora di regolamenti (MDR, Medical device regulation; European Data act, AI act...) per guidare lo sviluppo di strumenti e software anche per la salute, ma mancano dettagli unificatori almeno a livello europeo, strumenti di sostegno diretto nell'orientare utenti, ricercatori e imprese nell'applicazione delle regole e, soprattutto, integrazione tra i vari atti. Lo sforzo per colmare tali mancanze è in corso, ma le conseguenze di un processo ancora incompleto si fanno sentire, ad esempio, provocando la migrazione dei produttori verso gli Stati Uniti o verso l'Oriente, dove l'approccio è più pragmatico e permette di risparmiare tempo e denaro.

Ciò che è emerso dal workshop e che è stato ben evidenziato nella tavola rotonda pomeridiana è che si delinea un ruolo potenziale di guida "sul campo" per istituzioni come la Fondazione Don Gnocchi, che sono disposte a utilizzare linguaggi diversi - dell'industria e del regolatorio - e a muoversi su territori fuori dalla propria comfort zone, al fine di favorire una vera integrazione culturale dei diversi attori per piegare la potenza della tecnologia e dei rapporti anche internazionali sulle fragilità e sui bisogni dei pazienti e delle persone assistite.





Lulù, diario della rinascita: «Voi siete il nostro sole...»

La commossa dedica della famiglia della ragazza cinese accolta e riabilitata al Centro "Spalenza-Don Gnocchi" di Rovato dopo la paura e i giorni di coma per una grave intossicazione da monossido di carbonio. «Grazie a medici e operatori che ci hanno restituito una figlia».

I messaggio - in lingua italiana, inglese e con i caratteristici ideogrammi cinesi - chiude il filmato che testimonia e racconta con la forza dirompente delle immagini uno straordinario ritorno alla vita. Un film - come lo ha voluto chiamare il papà di Lulù - per «ringraziare tutto il personale medico italiano» per avergli restituito la figlia, dopo il dramma dell'incidente, la disperazione dei giorni di ricovero

in ospedale in coma, i timori per una ripresa che pareva impossibile e le fatiche che hanno accompagnato l'intenso e complesso programma di riabilitazione.

Quel video e quella dedica, gesto di profonda generosità e squisita sensibilità, hanno raggiunto il cuore degli operatori del Centro "Spalenza-Don Gnocchi" di Rovato (Brescia), dove la giovane ragazza è stata accolta e accompagnata per sei lunghi mesi.

«Lulù è arrivata da noi in condizioni davvero difficili - ricorda la dottoressa Mariarosa Sbardellati, responsabile e direttore sanitario della struttura -. Era stata soccorsa in stato di incoscienza in casa, un ambiente saturo di monossido di carbonio. È rimasta alcune settimane in gravi condizioni all'ospedale milanese di Niguarda, in coma e con un'insufficienza cardiaca per via della forte intossicazione».

La ragazza, 24 anni, di origine cinese, era nel nostro Paese per motivi di studio e frequentava l'Accademia di Moda di Milano. Da due giorni i genitori non avevano sue notizie.

«All'arrivo in reparto - aggiunge la dottoressa Daniela Carli, il medico che ne ha seguito la riabilitazione - Lulù era ancora incosciente, aveva gli occhi chiusi e rispondeva debolmente agli stimoli dolorosi. La respirazione era assicurata da una tracheocannula e l'alimentazione avveniva attraverso la PEG».

RIABILITAZIONE NEUROMOTORIA, LOGOPEDIA E TERAPIA OCCUPAZIONALE

Il Centro "Spalenza" di Rovato è attivo dal 2006, a seguito della ristrutturazione del vecchio presidio ospedaliero cittadino. Oggi rappresenta una moderna struttura di riabilitazione che accoglie pazienti affetti da patologie post-acute che necessitano di trattamenti riabilitativi specialistici. In particolare, il Centro afferisce al Dipartimento di Cura e Riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) della Fondazione Don Gnocchi, che coinvolge i reparti di assistenza operativi anche nei Centri di Torino, Milano (Istituto "Palazzolo" e Centro IRCCS "S. Maria Nascente"), La Spezia, Firenze e S. Angelo dei Lombardi (Av).

«La degenza in riabilitazione è durata oltre sei mesi - continua la dottoressa Carli -, nel corso dei quali Lulù è stata sottoposta a trattamenti di riabilitazione neuromotoria, a programmi di logopedia, interventi neuropsicologici e sedute con il terapeuta occupazionale».

Le immagini girate dal padre e montate nel filmato dedicato agli operatori al momento delle dimissioni raccontano meglio di qualsiasi cartella clinica il progressivo miglioramento delle performance neurologiche e motorie, fino alla ripresa della respirazione spontanea e dell'alimentazione con cibi di consistenza sempre maggiore fino alla dieta libera ordinaria che ha permesso la rimozione del sondino gastrico.

«Con grande forza di volontà, spronata e guidata dai nostri fisioterapisti - raccontano ancora i medici del reparto -, Lulù ha prontamente recuperato la posizione eretta, muovendo i primi passi, prima con i necessari ausili e poi in completa autonomia, abbandonando definitivamente la carrozzina. Non sono mancate nemmeno le uscite in bicicletta, nel cortile della struttura... La logopedia e le stimolazioni le hanno consentito

di tornare ad esprimersi, più velocemente in lingua madre ma poi anche in inglese e perfino in italiano».

Lulù è oggi tornata con i genitori a Shanghai. I sorrisi degli operatori del Centro negli scatti fotografici che chiudono il suggestivo diario per immagini confezionato dal padre rivelano la gioia del percorso compiuto «accanto e al servizio della vita», ragione autentica dell'Opera voluta dal beato con Gnocchi.

«Siete il sole della nostra famiglia...». Un sole, da una parte all'altra del mondo, che non vedrà mai tramonti.





Don Carlo: «Cari giovani non abbiate paura di trovare»

Nei suoi scritti don Gnocchi invita a cercare - anzitutto nelle piccole vicende quotidiane - le più grandi mete della vita. Con l'impegno totale di sé, senza avere paura della verità, accompagnati da guide geniali e aprendosi progressivamente all'infinito amore di Dio.

di **Claudio Stercal**

teologo, docente alla Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale e all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano



«Il mistero giovanile è come quello ostinato e caparbio delle conchiglie. Se le forzi col ferro, la lama ti salta fra le mani; se le abbandoni nell'acqua tiepida si aprono con avida dolcezza e si danno senza sospetto». Così, nel 1939, don Carlo Gnocchi scriveva nel volume *«I giovani del nostro tempo e la direzione spirituale»*. È probabile che oggi l'ostinazione e la caparbia non siano più tra le caratteristiche prevalenti nelle nuove generazioni. Tuttavia, l'immagine di una conchiglia che si apre non con la forza di una lama, ma con il tepore dell'amore, esprime bene l'atteggiamento educativo di don Carlo, al quale spesso i giovani si affidavano *«con avida dolcezza»*.

Questo perché, come egli scriveva nel 1946 in *«Restaurazione della persona umana»*, è l'amore che caratterizza la persona umana: *«L'amore e il servizio di Dio sono il costitutivo della persona umana. Nessuno però intenda l'amore e il servizio di Dio come qualche cosa di diverso e di disgiunto dall'amore e dal servizio dell'uomo»*. Per lui l'amore, all'uo-

mo e a Dio, era così centrale nell'esperienza che diveniva anche uno degli strumenti pedagogici fondamentali: *«L'amore unifica; avvicina i giovani a noi e noi ai giovani. L'amore rende veggenti e ha intuizioni che valgono, in questa materia, infinitamente più di tutte le speculazioni fredde ed estranee della ragione»*.

La pedagogia dell'amore non portava, però, don Carlo a proporre percorsi educativi semplificati o sdolcinati. Al contrario, la sua convinzione era che i giovani fossero istintivamente orientati verso gesti clamorosi - all'epoca potevano essere atti di eroismo e d'immolazione, ai nostri giorni, forse, momenti di esibizione e di emozione - e, proprio per questo, avessero bisogno di essere educati alle pazienti e faticose, ma decisive conquiste della vita quotidiana.

Così scriveva, ancora in *«I giovani del nostro tempo e la direzione spirituale»*: *«La gioventù moderna sa dare lietamente la vita sul campo di battaglia o sulle pareti dolomitiche, ma non sa durare nel piccolo sacrificio quotidiano, umile, logorante e nascosto. Eppure, a farlo apposta, l'edificio della vita cristiana, così maestoso a chi lo contempla dall'esterno, è composto di piccoli, quotidiani, umili, logoranti e nascosti sacrifici»*. E attribuiva buona parte della responsabilità di questo disorientamento alla civiltà moderna, che egli interpretava come una *«civiltà analgesica che ha il terrore fisico del lento sacrificio»*, orientata non a educare, ma a *«eliminare o diminuire lo sforzo»*.

Qualche anno dopo, il 15 agosto 1950, introducendo la seconda edizione di *«Restaurazione della persona umana»*, precisava che le difficoltà del suo tempo non andavano individuate in *«una crisi soltanto nel sistema»*, ma in *«una crisi più profonda e radicale, una crisi di civiltà»* e riteneva che il guaio fosse *«ben più grave e più profondo di quanto si potesse pensare a tutta prima»*: si trovava *«nell'uomo»*.

«VI SONO ALI FREMENTI DI VITA, MANCA CHI SAPPIA TRASCINARLE VERSO IL SOLE»

Si comprende, allora, l'impegno profuso da don Carlo nell'educazione dei giovani. In ogni circostanza cercava di far maturare in loro *«una ricca vena interiore alla quale attingere, per ogni ora della vita»*, e con trasparente chiarezza la riconosceva e la indicava nel *«Maestro interiore»*. *«La rinascita del mondo sarà - scriveva nel 1946 in «Restaurazione della persona umana» - religiosa o non sarà affatto»* e invitava tutti, soprattutto i giovani, a cercare dentro di sé quella fonte e quella voce: *«Cerca dentro di te; ascolta le mille voci e raccogli gli stimoli della tua anima vera e profonda»*.

Invitava, quindi, a non soffocare quella voce interiore, a



lasciarsi andare ad essa, con atteggiamento naturale: *«Non tentare di mettere il bavaglio a queste voci interiori, non rimandare a un altro momento più propizio. Fermati; approfondisci. E soprattutto non aver paura di trovare. Pensa solo alla verità e non temere. Non si sbaglia mai a obbedire la verità»*.

Di grande interesse l'invito a *«non aver paura di trovare»* la verità. Valido sia per chi non voleva cercarla, sia per chi pensava di averla già trovata. Don Carlo esprimeva così la propria fiducia nella natura e nell'uomo, e nelle rispettive capacità di aprire e aprirsi all'assoluto. Una prospettiva che, come spesso sottolineava, poteva essere agevolata dall'aver a disposizione e seguire buone guide: *«Quanto alle guide non sarà mai abbastanza raccomandato il contatto coi genii. Il commercio e la domestichezza coi genii dà il gusto della semplicità e della profondità, dà l'istinto del vero e dell'essenziale, conferisce nobiltà spirituale e fa buon palato, disgustando istintivamente delle idee e dei libri mediocri od eccessivi»*.

Era certo che i giovani potessero trarre grandi vantaggi dal confronto con i genii, sia del presente che del passato. E per convincere i giovani a cercare guide capaci di far loro sperimentare la grandezza e la profondità dell'esistenza, don Carlo utilizzò, nel 1940, un'altra immagine efficace: *«Vi sono molti apparecchi pronti ed avidi di volo - scriveva alludendo ai giovani -, mancano i piloti; vi sono ali frementi di vita e di conquista, mancano i cuori intrepidi e i polsi sicuri che sappiano trascinarle audacemente verso il sole»*. Con una simbologia forse lontana dalla nostra sensibilità, esprimeva, però, un messaggio valido in ogni tempo: i giovani vanno invitati a cercare, anzitutto nelle piccole vicende quotidiane, con l'impegno totale di sé, senza avere paura della verità e accompagnati da guide geniali, le più grandi mete della vita, aprendosi progressivamente all'infinito amore di Dio.





MILANO MEDICI, OPERATORI, INSEGNANTI E GENITORI AL CONVEGNO SULL'AUTISMO CON "SACRA FAMIGLIA"

"Autisticamente": questo il titolo del convegno promosso lo scorso novembre dalla **Fondazione Don Gnocchi** e dalla **Fondazione Sacra Famiglia**, articolato in due distinti momenti, il primo a Cesano Boscone ("Autismo: diversi punti di vista"), il secondo all'IRCCS "Don Gnocchi" di Milano ("Autismi: dalla teoria alla pratica") e al quale hanno partecipato medici, psicologi, insegnanti e genitori. L'autismo è un disturbo del

neurosviluppo che in genere si manifesta con precocità, nei primi tre anni di vita, anche se alcuni soggetti arrivano ad una diagnosi tardiva, a volte anche in età adulta. È importante ricordare che la diagnosi



di autismo non è strumentale, ma si basa sull'osservazione del comportamento e tra le caratteristiche diagnostiche recentemente introdotte è di estrema importanza la valutazione della sensorialità. Il convegno ha sottolineato in particolare l'importanza di un intervento precoce e di una presa in carico globale con il coinvolgimento dei genitori, unitamente a programmi scolastici specifici e a creazioni di reti con il territorio, che contribuiscano ad abilitare la persona aumentando le possibilità di un inserimento sociale attivo.

ROMA TRE RICERCATORI DELLA FONDAZIONE DON GNOCCHI PREMIATI AL RECENTE CONGRESSO NAZIONALE SIAMOC

Due ricercatrici degli IRCCS di Milano e Firenze della Fondazione Don Gnocchi sono state premiate al



recente Congresso nazionale della **Siamoc** (Società Italiana di Analisi del Movimento in Clinica) svoltosi a Roma. **Tiziana Lencioni** ha vinto il premio, a pari merito, per il miglior lavoro presentato al Congresso, con la ricerca dal titolo "*The influence of the neuropsychiatric symptoms on gait initiation in Parkinson's Disease*"; **Virna Marliani** si è invece aggiudicata il premio stage BTS-Giovani ricercatori con il lavoro dal titolo "*Instrumental gait assessment in early-stage multiple sclerosis*". Nel corso del Congresso di Roma è stata inoltre consegnata una targa

all'ingegner Maurizio Ferrarin (presidente dal 2017 al 2019) quale riconoscimento per "l'impegno e la dedizione profusi per lo sviluppo della Siamoc". Alcune strutture della Fondazione Don Gnocchi sono dotate di laboratori di analisi del movimento dove viene fatta una valutazione strumentale multifattoriale del cammino, anche in funzione della ricerca scientifica, in particolare per persone affette da patologie neurologiche con disordini del movimento come il Morbo di Parkinson e i parkinsonismi, distonia generalizzata e focale, sclerosi multipla, esiti di ictus, traumi cranici e midollari, neuropatie.

MILANO FRAGILITÀ E DEMENZE IN UNA COMUNITÀ CHE CURA, AL VIA IL PROGETTO "TESEO" PER ANZIANI E FAMIGLIE

Anziani fragili e demenze. Ha preso il via l'innovativo progetto "*Teseo*. *Fragilità e demenze in una comunità che cura*", che si sviluppa a Milano su iniziativa della **Fondazione Don Gnocchi** in qualità di capofila, in partnership con **Caritas Ambrosiana**, **Sociosfera Onlus**, **Associazione per la Ricerca Sociale** e **Airalzh**.

Il progetto è tra i vincitori del bando "Welfare in Ageing", promosso dalla Fondazione Cariplo per far fronte ai bisogni degli anziani e delle loro famiglie. L'obiettivo è quello di costruire un modello di intervento innovativo, sostenibile e replicabile, basato su azioni in filiera, adeguato ai nuovi bisogni della popolazione anziana a rischio

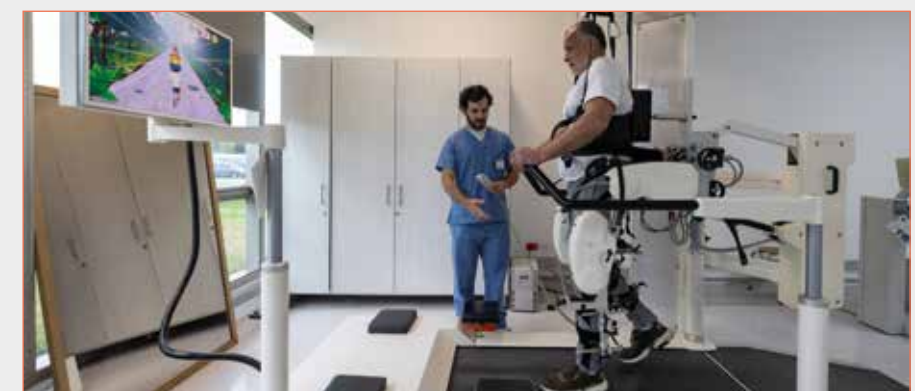
di compromissione cognitiva e demenza. "Teseo" si propone come strumento per supportare gli anziani e i loro familiari a orientarsi nei diversi percorsi, per aiutarli a superare i limiti della frammentarietà dei servizi e la marginalità delle informazioni. Un progetto che si prefigge di unire



in rete tutte le parti coinvolte, sociali e sanitarie, ponendosi come complementare alle risorse della comunità. Il progetto - di durata biennale - prenderà forma nella città di Milano con la prospettiva di proporsi come modello nell'ambito del Terzo Settore per tutto il territorio nazionale.

PROGETTO Fit4MedRob RIABILITAZIONE ROBOTICA, UNA SURVEY PER RACCOGLIERE I BISOGNI DEI PAZIENTI

Oggi la tecnologia offre la possibilità di progettare e realizzare strumenti di riabilitazione robotica sempre più avanzati, ma gli attuali filoni di ricerca rispecchiano effettivamente le esigenze dei pazienti? Per rispondere a questa domanda, un gruppo di esperti di riabilitazione tecnologica, con la collaborazione di rappresentanti di associazioni di pazienti, ha ideato e realizzato una survey per raccogliere i bisogni di operatori, pazienti e loro familiari. La survey è stata proposta nella cornice del progetto "**Fit for Medical Robotics (Fit4MedRob)**", iniziativa coordinata dal Consiglio Nazionale delle Ricerche e dalla **Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa** e sostenuto dal **Governo italiano**



nella cornice del **Piano Nazionale per gli investimenti Complementari al PNRR**. Il progetto, che si è aggiudicato un finanziamento complessivo di 128 milioni di euro, vede la partecipazione di 25 partner, di cui 11 Università e Centri di ricerca, 11 IRCCS - tra cui la **Fondazione Don Gnocchi** - e Centri

clinici e 3 realtà industriali. Si tratta di un'iniziativa che ambisce a rivoluzionare gli attuali modelli riabilitativi e assistenziali attraverso l'utilizzo di nuove tecnologie robotiche e digitali, in tutte le fasi del percorso riabilitativo, dalla prevenzione fino all'assistenza domiciliare.



«Lungo i camminamenti coperti di neve, il comando passa da uomo a uomo, sussurrato nella notte vitrea ed ansiosa e gli alpini, con gli occhi fissi al nemico, scattano sull'attenti, dinnanzi al Signore che scende contemporaneamente sull'altare da campo, nel dolore della steppa infinita e sugli altari delle chiese d'Italia, festanti di luci e di incenso».

Don Carlo Gnocchi, Natale al fronte russo (1942), da "Cristo con gli alpini"

I CENTRI DELLA FONDAZIONE DON GNOCCHI





Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus

Con te il nostro Natale si fa famiglia.

La ricerca e la cura sono un lavoro di squadra, un'unione di intenti. Ognuno rappresenta una parte, ognuno è indispensabile. Anche tu!

La ricerca può dare delle risposte e degli strumenti straordinari, capaci di cambiare concretamente il percorso di riabilitazione, permettendo tempi di recupero più brevi o il raggiungimento di obiettivi migliori.

**ABBIAMO GRANDI
PROGETTI PER IL 2024...**



ABBIAMO BISOGNO DEL TUO SOSTEGNO PER REALIZZARLI!

SOSTIENI LA FONDAZIONE DON GNOCCHI, SOSTIENI LA RICERCA

BOLLETTINO POSTALE

sul conto corrente postale n° 737205
Intestato a Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus.

BONIFICO BANCARIO

intestato a Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
Iban: IT16A0306909606100000006843

Presso Banca Intesa San Paolo S.p.a.

CARTA DI CREDITO E PAYPAL

utilizzando questo codice Qr per accedere
direttamente alla pagina del sito



*Inquadra il codice Qr con il tuo telefono e scopri
come puoi sostenere i nostri progetti!*