



missione
uomo

RIVISTA DELLA FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI

E A MILANO PARTE IL PROGETTO "TESEO"
PER CONTRASTARE FRAGILITÀ E DEMENZE

**ANZIANI: CHE
RIFORMA SARÀ?**

**IL VIA LIBERA DEL GOVERNO,
LE OSSERVAZIONI DELLE ASSOCIAZIONI**

sommario



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)
copertina: foto Freepik.com

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
inquadrando 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.



Mons. Vegezzi: «Come don Carlo, mettiamo olio d'amore negli ingranaggi della vita»

Santuario del beato don Gnocchi di Milano gremito in occasione del 68esimo anniversario della morte di don Carlo, con responsabili, operatori e ospiti della Fondazione, amici e devoti che hanno partecipato alla tradizionale celebrazione in ricordo dell'indimenticato "papà dei mutilatini". Sull'altare, i vessilli di sezioni e gruppi Ana e di altre associazioni da sempre vicine alla Fondazione. La liturgia è stata presieduta da monsignor Giuseppe Vegezzi, vicario episcopale della Zona 1 di Milano. «Don Gnocchi - ha ricordato nell'omelia - ha vissuto la propria vita a partire dalla parola di Dio, che ha testimoniato con il pensiero e con le azioni. Don Carlo ha saputo fare cose grandi: non si è accontentato del minimo, si è dato da fare perché l'amore del Signore che sentiva proprio fosse vissuto e condiviso con tutte le persone che incontrava, specie con i più deboli e fragili. La sua testimonianza rappresenta un saldo riferimento anche nel mezzo di questo tempo difficile: dobbiamo saper guardare a ogni uomo come a un fratello, mettendo "olio d'amore negli ingranaggi della vita". È importante per tutti noi che la sua Opera continui a vivere il suo carisma».



EDITORIALE

2

GUARDARE NEGLI OCCHI
VITTIME ED ESCLUSI
Vincenzo Barbante



FOCUS L'IMPEGNO PER I NON AUTOSUFFICIENTI

4

«INSIEME PER MIGLIORARE
LA VITA DI CHI HA DISABILITÀ»

6

ANZIANI, LA RIFORMA:
DIGNITÀ, DIRITTI, BISOGNI

10

L'ESEMPIO DI "TESEO":
SONO ANZIANI, NON MALATI
Fabrizio Giunco



APPROFONDIMENTI

12

I REPARTI PER GCA,
PROSSIMITÀ E CURE A CUSTODIA DELLA VITA

15

QUELLA PRESENZA AMICA
ACCANTO ALL'ULTIMO RESPIRO



PROGETTI DI VITA

16

ENZO: «TUTTA LA MIA VITA
PLASMATA IN FONDAZIONE»



PROTAGONISTI DEL BENE

18

«IO AVRÒ CURA DI TE»:
ARTIGIANI DI MISERICORDIA
Riccardo Bonacina



LA FONDAZIONE NEL MONDO

20

«IL VOSTRO SOSTEGNO
È LA NOSTRA SPERANZA»



APPUNTI DI SPIRITUALITÀ

22

RELAZIONI, LA TERAPIA
CHE CURA CORPI E CUORI
Matteo Ceccarelli



24

CRONACHE DAI CENTRI



Guardare negli occhi vittime ed esclusi

Chi ha il coraggio di guardare in faccia

le vittime di equilibri mondiali fondati

non sul bene comune, ma sulle armi?

E cosa rispondere ai milioni di cittadini

che rinunciano a curarsi per le liste d'attesa,

o a quelle famiglie su cui grava l'assistenza

dei propri anziani non autosufficienti?

Mettendo da parte il buonismo,

è doveroso chiedersi: dove sta la giustizia?

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

Anche quest'anno viviamo il tempo pasquale appesantiti nel cuore da una cronaca segnata da ombre. C'è una specie di oscurità dilagante di cui le guerre non sono che la manifestazione più grave e dolorosa. L'umanità sembra avvitarci su sé stessa in una spirale segnata da crescenti crisi che, come terremoti, scatenano nuovi drammi. Ciò che sembrava inimmaginabile, accade. Vediamo e sentiamo quello che non avremmo più pensato di vedere e sentire. Uomini, donne, anziani, bambini, la terra stessa vengono violati, uccisi in questo millennio, mostrandoci gli effetti di una globalizzazione del male dietro alla quale si celano interessi complessi e responsabilità precise, che sanno fare buon uso degli strumenti di manipolazione informativa. Cosa sappiamo veramente di quanto accade e perché in Ucraina o nel Medioriente, dei barconi appena galleggianti tra mille ipocrisie nel mare nostrum,

dei confini vergognosamente murati e spinati nel nord America o in Europa? Poco o nulla sappiamo di Haiti, Sudan, Nicaragua, Yemen, Congo, Africa sub sahariana, Myanmar, Ecuador...

Nella mente ritorna l'invito di Primo Levi a meditare che questo è già stato:

Voi che vivete sicuri/ nelle vostre tiepide case,/ voi che trovate tornando a sera/ il cibo caldo e visi amici:/ considerate se questo è un uomo/ che lavora nel fango/ che non conosce pace/ che lotta per mezzo pane/ che muore per un sì o per un no./ Considerate se questa è una donna,/ senza capelli e senza nome/ senza più forza di ricordare/ vuoti gli occhi e freddo il grembo/ come una rana d'inverno.

DALLE GUERRE ALLE URGENZE DEL PAESE

Chi ha davvero il coraggio di guardare negli occhi le sfortunate vittime dei pericolanti equilibri mondiali fondati non sul bene comune, ma sulle armi, sulla sete di potere, sugli interessi economici e dare loro una giustificazione accettabile per la loro sorte? Se penso al dramma dell'emigrazione, è incredibile come le vittime vengano trattate da colpevoli. Mettendo da parte il buonismo, è giusto però chiedersi: dove sta la giustizia?

Quello che accade a livello internazionale, si ripropone nell'ambito di tante urgenze che premono nel Paese. Penso alla sanità e all'assistenza socio-sanitaria. Può sembrare retorico, sproporzionato o non opportuno il confronto fra quanto accade nel mondo e questioni come queste. Ma cosa rispondere a 4 milioni di persone che rinunciano a curarsi a causa delle liste d'attesa e dei costi da sostenere o a chi attende prestazioni urgenti (10 milioni di prestazioni urgenti in arretrato)? Cosa rispondere al 90% degli anziani non autosufficienti (oltre 3.500.000) che gravano sulle risorse proprie e delle loro famiglie?

Chi ha la responsabilità di intervenire balbetta risposte incoerenti, detta soluzioni insostenibili e finge di non sapere che mancano le risorse, non solo eco-

nomiche, ma materiali. Si è promulgata una legge per l'assistenza agli anziani senza chiedersi come finanziarla nel tempo e soprattutto dove trovare il personale. Mancano oggi oltre 40.000 medici e 65.000 infermieri, ma non perché fuggiti chissà dove. Solo una parte è entrata nel comparto della sanità e assistenza privata, profit e non profit, che comunque soffre dello stesso problema. In realtà queste figure professionali non ci sono, punto! Dobbiamo importarle dai Paesi che una volta chiamavamo d'oltremare.

Si sollecitano la prevenzione e la diagnosi precoce delle patologie e poi? Chi va a dire, guardandoli negli occhi, a genitori a cui è stato detto che grazie alla diagnosi precoce il loro figlio ha bisogno di un trattamento di neuropsichiatria infantile, che le liste d'attesa sono di due, tre, cinque anni?

IL RUOLO SUSSIDIARIO DEL NON PROFIT

Fra tutto c'è una cosa che proprio non riesco a comprendere. Trovo discutibile che l'approccio a temi legati alla sanità, all'assistenza e "cura" degli anziani o persone con disabilità (la parola cura è fra virgolette perché va intesa in senso ampio, non solo terapeutico-riabilitativa, ma anche con attenzione all'accompagnamento delle famiglie, all'integrazione sociale, lavorativa, al tema dell'abitare...) venga posto all'attenzione mediatica unicamente nella prospettiva della necessità di potenziare o salvare la sanità pubblica. Di fronte alle carenze o alle risposte inadeguate al bisogno di salute, lo Stato è chiamato secondo la Costituzione a "tutelare la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività" e a "garantire cure gratuite agli indigenti" (art. 32).

Ebbene, non sta scritto da nessuna parte che tale tutela debba essere svolta "solo" dalle strutture pubbliche, cioè dello Stato. Può esistere, e per fortuna esiste, anche un altro soggetto che partecipa pienamente al perseguimento di tale scopo che è la sanità privata e in particolare, e più propriamente, quella sanità accreditata/convenzionata, nella quale si individuano, e non mi stancherò mai di ripeterlo, due attori: gli enti non profit e quelli profit. In special modo e soprattutto il mondo degli enti non profit svolge e assolve la propria funzione in termini assolutamente sussidiari a quelli previsti dallo Stato e dalla Costituzione. Questi soggetti, fanno parte del cosiddetto Terzo settore, hanno le più diverse configurazioni, operano in tutti gli ambi-

ti, partecipano allo sviluppo tecnologico e alla ricerca scientifica e reinvestono quanto acquisiscono con l'esercizio della propria attività e la beneficenza ricevuta.

Queste realtà partecipano a pieno titolo e fanno parte di diritto del Servizio sanitario e della programmazione dello Stato. Non vanno considerate come un soggetto di serie B. Forse nessuno dice questo, ma certamente nessuno né del governo, né dell'opposizione, ricorda il ruolo e l'importanza di salvaguardare anche questi protagonisti a servizio della collettività. Quei posti letto, quei trattamenti, quegli operatori sono tanto preziosi quanto quelli statali. E quando uno di questi soggetti chiude, perché non più in grado di sostenere gli oneri del servizio prestato e non riconosciuto dal sistema per mancanza di adeguamento delle tariffe, o viene acquisito dal mondo profit... beh, il danno è fatto! Un altro colpo all'accessibilità ai servizi sanitari o socio-sanitari di chi non può provvedere a proprie spese alla propria salute. Ci ha rimesso la collettività? Credo proprio di sì. Ma questo nessuno lo dice. Qualcuno dovrà guardare in faccia, negli occhi, prima o poi, gli esclusi.

ABBIAMO BISOGNO DI SEGNALI NUOVI

Se l'obiettivo è il bene comune, lo ripeto, non va solo salvata la sanità pubblica, ma va salvato il Servizio Sanitario Nazionale nel suo complesso. Ancora una volta mi affido alle lucide parole del beato don Carlo.

«Il modo più rapido, più economico e più conclusivo per lo Stato di attuare i propri compiti assistenziali è quello di entrare in stretta e fiduciosa collaborazione con l'iniziativa privata. In questa umanissima attività, dove la giustizia e la carità si danno una mano, fin quasi a confondersi, né lo Stato può fare senza l'iniziativa privata, né questa deve fare senza lo Stato». (in "Concretezza", 15 aprile 1955)

Sono parole di grande sapienza. Governare è un'arte difficile, soprattutto se si vuole davvero perseguire il bene comune servendo. Abbiamo bisogno di segnali nuovi che sappiano tradurre nel presente la sapienza antica. Lasciamo da parte gli slogan roboanti delle campagne elettorali, lasciamo ai santi i miracoli, raccogliamo le energie per lavorare insieme per il bene della collettività. Offrire al mondo un segnale di come abbiamo cercato di perseguire il bene comune attraverso la capacità di collaborare, come si diceva una volta, "con tutti gli uomini di buona volontà", potrà forse servire per affrontare sullo scenario internazionale sfide certamente più gravi.



«Insieme per migliorare la vita di chi ha disabilità»

Il ministro Alessandra Locatelli in visita al Centro IRCCS di Milano. «Con la riforma vogliamo garantire una vita più dignitosa e di qualità a queste persone e alle loro famiglie. Per questo diventa fondamentale l'introduzione del Progetto di vita. Vogliamo lavorare con voi perché questo cambiamento sia accelerato».

Ha ringraziato per la calorosa e affettuosa accoglienza. Ha dialogato con i ragazzi della Residenza Sanitaria Disabili e del Laboratorio Giardinaggio, che le hanno donato un ficus bonsai ginseng («Prendendoci cura delle piante, ci prendiamo cura di noi...»). Ha avuto una carezza per gli ospiti dei Centri Diurni, ha abbracciato volontari del Centro e i ragazzi in servizio civile, ha stretto la mano e incoraggiato educatori e terapisti.

Il ministro per le Disabilità, **Alessandra Locatelli**, ha visitato nelle scorse settimane il **Centro IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano** della Fondazione Don Gnocchi, accolto dal presidente don Vincenzo Barbante, dal direttore generale Francesco Converti, dal direttore scientifico Maria Cristina Messa e dal direttore del Centro Antonio Troisi.

«Il mondo della disabilità è complesso e articolato - ha ricordato nel suo saluto don Barbante -. Merita attenzione,



rispetto e grande sensibilità. La missione della Fondazione Don Gnocchi è una sfida che vuole farsi carico dei tanti volti della fragilità, congenita e acquisita: un impegno focalizzato sui progetti di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, lontano da qualsiasi approccio ideologico e finalizzato alla cura intesa soprattutto come relazione. Siamo una realtà non profit e vogliamo essere un interlocutore affidabile e credibile a fianco delle istituzioni, per lavorare insieme su tutti i tavoli che si vorranno promuovere».

Invito prontamente raccolto dal ministro, che ha sottolineato l'importanza del dialogo tra enti e istituzioni e ha ringraziato la Fondazione Don Gnocchi per il prezioso lavoro di cura e accoglienza che svolge con professionalità e attenzione ai bisogni dei più fragili. «Con la riforma per la disabilità - ha poi spiegato - intendiamo facilitare e semplificare la vita delle persone e delle loro famiglie e soprattutto garantire una vita più dignitosa e di qualità a ciascuno. Per questo è fondamentale l'introduzione del Progetto di vita, per superare le estreme frammentazioni tra prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali. Tutelare l'unitarietà della persona occupandoci del suo benessere e della salute è imprescindibile, ma anche garantire la possibilità di scelta, promuovere la dimensione sociale, relazionale e affettiva della vita di ognuno è indispensabile per la sua dignità. Dobbiamo lavorare insieme perché questo cambiamento possa essere accelerato».

«L'Opera sognata e voluta dal beato don Carlo Gnocchi - ha ricordato il direttore generale **Francesco Converti**, illustrando i numeri della Fondazione - ha ampliato e diversificato negli anni la propria offerta sanitario-riabilitativa e sociosanitaria sempre con un denominatore comune: la qualità dei servizi e la costante attenzione ai bisogni dei pazienti. La nostra missione è scandita dallo slogan "accanto alla vita, sempre" ed ha come elementi distintivi l'essere una comunità coesa e multidisciplinare, l'attenzione ai progetti di vita delle persone che si rivolgono a noi, la disponibilità a fare rete con le

istituzioni e con i territori dove siamo inseriti, l'impegno nella ricerca scientifica e nell'innovazione tecnologica e lo sguardo anche oltre i confini del nostro Paese, grazie ai progetti di solidarietà internazionale».

«L'obiettivo della ricerca in Fondazione Don Gnocchi, un'istituzione da sempre molto vicina alle persone con disabilità e ai più fragili - ha concluso la professoressa **Maria Cristina Messa**, già ministro dell'Università e della Ricerca e direttore scientifico della Fondazione Don Gnocchi - è quello di valorizzare le numerose competenze presenti per contribuire ad affrontare le sfide legate all'aumento delle cronicità e alla complessità di questa epoca, creando un ponte solido tra la conoscenza delle basi delle malattie e la cura delle persone. Questo scambio sinergico ci permette anche di raccogliere evidenze per porre basi scientifiche per un'attività di prevenzione più efficace».

Nel corso della sua visita ai reparti dell'IRCCS, il ministro ha incontrato medici, responsabili ed operatori dell'Unità per la riabilitazione di pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite: l'esperienza della Fondazione Don Gnocchi su tali patologie è oggi sviluppata negli oltre cento posti letto dedicati sul territorio nazionale, organizzati nel Dipartimento di Cura e Riabilitazione delle GCA che garantisce un modello omogeneo di presa in carico e gestione delle attività.

La titolare del dicastero per le Disabilità ha poi espresso apprezzamento per il CARE Lab - il fiore all'occhiello dell'attività riabilitativa nei confronti di pazienti in età evolutiva - il servizio ad elevato contenuto tecnologico per la riabilitazione di bambini con deficit neuromotori attraverso l'utilizzo della realtà virtuale e per il DAT-Domotica Ausili Terapia occupazionale, dove vengono sviluppate soluzioni tecnologiche avanzate e abitazioni domotiche che permettono alle persone con disabilità di sviluppare una maggiore autonomia.





Anziani, la riforma: dignità, diritti, bisogni

Il via libera del Governo e le osservazioni del "Patto", l'ampia coalizione sociale costituitasi per formulare idee e proposte operative sui nuovi assetti dell'assistenza agli ultra 65enni e alle famiglie. L'intervista al presidente di Aris Lombardia Nicola Spada.

Il Consiglio dei ministri ha approvato il decreto legislativo che attua la delega per la riforma dell'assistenza agli anziani. Il provvedimento riguarda oggi 3,8 milioni di persone con oltre 65 anni, destinati a diventare 5 milioni nel 2030, in un Paese che è il più vecchio in Europa e il secondo al mondo dopo il Giappone. Il percorso legislativo è stato accompagnato dal lavoro del "Patto per un Nuovo Welfare sulla Non Autosufficienza" (di cui fa parte anche Aris-Associazione Religiosa Istituti Socio Sanitari, a cui aderisce la Fondazione Don Gnocchi), un'ampia coalizione sociale costituitasi per formulare idee e proposte operative e sviluppare un confronto costante sui contenuti da inserire nella riforma. Ne parliamo con il presidente di Aris Lombardia, **Nicola Spada**.



L'Italia attende la riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti da oltre 20 anni. Quali devono essere le basi di un solido progetto per il futuro dell'assistenza ai non autosufficienti?

La riforma è strategica per il Paese. Richiede un approccio completo e ponderato. Il coinvolgimento di organizzazioni come Aris nel Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza è un passo positivo verso un cambiamento significativo. Per molto tempo, soprattutto durante la pandemia, questo tema è stato affrontato da attori estranei all'effettiva erogazione dei servizi. Il Patto riunisce invece l'intero universo di chi è direttamente impegnato nel garantire risposte a persone e famiglie: enti gestori, società scientifiche, albi professionali, volontariato, associazioni di familiari. Garantiscono un punto di vista aggiornato e concreto sugli scenari in evoluzione, decisivo per sviluppare un progetto centrato sulla dignità, il rispetto dei diritti, l'attenzione ai bisogni reali.

È di particolare attualità il tema dell'accessibilità e equità dei servizi per le persone in ogni situazione economica, geografica o sociale. La qualità dell'assistenza è una priorità; implica investimenti nella formazione e standard aggiornati. Non da meno, la sostenibilità economica del sistema è decisiva; richiede un sistema di finanziamento equo, trasparente e non discriminatorio. Senza dimenticare l'innovazione tecnologica e dei processi e la tutela della partecipazione attiva di anziani e famiglie. In questo senso rimarco il ruolo di associazioni come Aris che rappresentano enti non profit per missione, fondamentali in tale contesto. Solo attraverso un approccio olistico e collaborativo sarà possibile affrontare efficacemente le sfide attuali e future legate all'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia.

Anziani e famiglie sono oggi disorientati dalla molteplicità di servizi sanitari e sociali, spesso non coordinati tra loro, con una babele di diverse regole e procedure da seguire. Come immaginare una nuova governance delle politiche per la non autosufficienza? Come si struttura la proposta del "Patto" per un Sistema Nazionale di Assistenza agli Anziani?

Va superata la frammentazione dell'intero sistema dei servizi, attraverso nuovi modelli di governance basati su un approccio integrato e coordinato e che tengano conto delle molteplici esigenze e sfide coinvolte. Su questo tema, il Patto ha avanzato molte proposte già nella fase di stesura della Legge 23 marzo 2023 (n°

33), fra cui la definizione del Sistema Nazionale Anziani Non Autosufficienti, articolazione funzionale e modello di integrazione istituzionale di competenze oggi suddivise fra ministeri diversi. Ha il compito di promuovere il coordinamento e la programmazione integrata delle politiche nazionali in favore delle fragilità e della non autosufficienza. Ha inoltre proposto un percorso unico e una valutazione unica per i benefici di competenza nazionale (invalidità civile, indennità di accompagnamento, 104), ben collegato e armonizzato con i punti unici di accesso attivi presso le Case della Comunità e le Unità di valutazione locali preposte alla progettazione dei piani di assistenza.

Ancora, sono necessari il superamento delle separazioni fra offerta sociale e sociosanitaria e una sostanziale riforma dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento. A questo proposito, non va dimenticato come negli altri Paesi europei queste misure rappresentano il primo motore di finanziamento del sistema dei servizi, garantendo ai cittadini benefici, sia in servizi che economici, graduati per livelli di fabbisogno assistenziale e vincolati al loro effettivo utilizzo a favore della persona. Le proposte del Patto, supportate anche dal ruolo di Aris, hanno riscosso molto interesse e sono state in gran parte recepite dalla Legge 33, che indirizza il nuovo decreto attuativo che traduce in concretezza operativa il percorso tracciato.

In che modo è possibile costruire una filiera di risposte integrate e complementari tra bisogni differenti come i servizi residenziali o semiresidenziali, gli interventi domiciliari, il supporto all'autonomia e il sostegno ai caregiver?

È essenziale adottare un approccio sistemico e coordinato, fondato sulla valutazione personalizzata dei bisogni con strumenti e processi aggiornati. Devono garantire oggettività alla stima dei bisogni e alla verifica degli esiti degli interventi, integrando concretamente i servizi e ricomponendo le separazioni attuali fra ambiti e sottosistemi diversi intorno all'unicità dei bisogni delle persone. È necessario per sostenere in modo sussidiario il loro progetto di vita, valorizzando anche i bisogni dei caregiver.

Gli elementi chiave di questa visione sono la valutazione e pianificazione personalizzata; il tener conto non solo delle risposte tecniche a bisogni singoli, ma della loro globalità, inclusi desideri e obiettivi esistenziali, l'in-

La tua firma è il loro sostegno

**Il tuo 5x1000
alla Fondazione
Don Gnocchi**



DA 70 ANNI CI PRENDIAMO CURA DEI PIÙ FRAGILI.

Ogni giorno offriamo ai nostri pazienti il meglio del progresso scientifico orientato al recupero delle abilità motorie e cognitive, attraverso soluzioni cliniche e tecnologiche praticabili ed accessibili a tutti.

**Scegli di destinare il tuo 5x1000
alla Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus**

**Scrivi il codice fiscale
04793650583**

nel riquadro a sostegno degli Enti del Terzo Settore
o in quello della Ricerca Scientifica e della Università
oppure della Ricerca Sanitaria



tegrazione e ricomposizione delle risposte intorno all'unicità della persona; la continuità dell'assistenza lungo l'intera storia naturale della vecchiaia, con una particolare attenzione alle transizioni fra servizi diversi; il supporto all'azione di cura di familiari e caregiver, alle sfide fisiche, emotive ed economiche associate al loro ruolo, attraverso servizi di consulenza, addestramento, supporto psicologico, conciliazione vita-lavoro e assistenza pratica alla vita quotidiana; l'attenzione alle autonome residue e alla partecipazione alla definizione degli obiettivi di cura e di vita. Per raggiungere questi obiettivi è necessario prestare attenzione all'uso delle tecnologie assistive e a quelle che potranno rendere più sostenibile la vita delle persone e delle stesse organizzazioni di cura: digitalizzazione, interoperabilità dei dati, continuità delle informazioni...

Oggi, troppe risorse sono disperse nella produzione di dati e flussi fra loro separati. I cittadini sono costretti a presentare continuamente documenti e informazioni che dovrebbero essere già in possesso della pubblica amministrazione. Anche le organizzazioni devono garantire decine di flussi-dati, la cui produzione assorbe risorse umane ed economiche ma che raramente sembrano essere utilizzati per la programmazione dei servizi, il monitoraggio degli esiti e l'allocazione delle risorse economiche.

A seguito dell'approvazione in via preliminare dello schema di decreto legislativo in attuazione della legge delega, il Patto aveva scritto al Governo apprezzando l'attenzione dimostrata su questioni rilevanti, ma suggerendo di rivederne alcune parti, perché fossero maggiormente in linea con alcune innovazioni contenute nella proposta...

Il Patto ha inviato al Governo una lettera, sottoscritta anche da Aris, legata all'approvazione preliminare dello schema di decreto attuativo della Legge 33. Sottolinea l'apprezzamento per l'attenzione prestata alle sue proposte, ma richiama anche potenziali elementi di debolezza o impoverimento. Il nuovo decreto, ad esempio, rimanda a una serie di ulteriori adempimenti che ne fanno quasi una sorta di nuova legge delega. Certamente, non sarà immediatamente applicativo.

Il Sistema Nazionale Anziani Non Autosufficienti è presente, ma limitato al solo ambito sociale, senza una governance comune al sistema sociosanitario e sanitario. Non sembra perseguita una reale integrazione dei servizi. I setting domiciliari, semiresidenziali e residenziali, alla data odierna, sembrerebbero restare separati fra sociali e

sociosanitari, rinviando la loro integrazione a incerti accordi locali, senza un solido indirizzo nazionale.

Sembra inoltre mancare un servizio domiciliare specifico per la non autosufficienza, in grado di garantire la necessaria intensità e continuità. Mancano anche previsioni stringenti per il miglioramento quantitativo e qualitativo delle strutture residenziali, utili a garantire risposte efficaci, ma anche socialità e qualità di vita. È inoltre deludente la mancanza di una vera riforma dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento che rimangono immutate, senza affrontarne i tanti problemi. La nuova Prestazione universale per la non autosufficienza, che era stata proposta dal Patto con ben altri contenuti e obiettivi, vien ridotta a una misura sperimentale, aggiuntiva e facoltativa, riservata ad una platea estremamente ridotta di anziani in povertà estrema. Il welfare è invece necessario per sostenere tutti, senza dimenticarsi di quanto i costi dell'assistenza possano oggi essere insostenibili anche per chi ha redditi medi o di poco superiori alle soglie di povertà.

Il Patto, ed Aris nello specifico, restano ovviamente a disposizione del Governo per lavorare su questi temi. Lo sono stati fino ad ora, mettendo a disposizione i propri tecnici lungo l'intero arco della riforma e della discussione del decreto attuativo, e continueranno ad esserci, per contribuire efficacemente, ma anche criticamente, alla sua applicazione.





L'esempio di "Teseo": sono anziani, non malati



Il modello valoriale dell'innovativo progetto avviato a Milano dalla "Don Gnocchi" invita a farsi carico di persone, non solo di pazienti, per favorire progetti di vita e non garantire semplicemente servizi e cure. Per costruire una comunità che sia attenta e accogliente.

di **Fabrizio Giunco**
responsabile Dipartimento Cronicità - Fondazione Don Gnocchi

Si chiama "Teseo: fragilità e demenze in una comunità che cura" il progetto attivo a Milano da alcuni mesi, promosso dalla **Fondazione Don Gnocchi** per far fronte ai bisogni delle persone anziane e delle loro famiglie. Il progetto, finanziato da **Fondazione Cariplo** e realizzato con **Caritas Ambrosiana**, **Sociosfera**, **Associazione per la**

Ricerca Sociale e **Airalzh**, ha come obiettivo un modello di supporto innovativo ai bisogni delle persone che invecchiano, in particolare di quelle con compromissione cognitiva o demenza.

L'Italia è tra i Paesi ad economia avanzata con l'aspettativa di vita più elevata: 83,6 anni, contro una media di 81 nel resto del mondo. Entro il 2066 un italiano su 6 avrà più di 80 anni e gli ultra 90enni diventeranno 2.5 milioni. Di per sé non è un problema, anzi: sono cambiamenti legati a variabili positive, come l'assenza di guerre sul territorio da quasi ottant'anni, un benessere economico sufficientemente distribuito, un buon sistema previdenziale, sociale e sanitario.

Gli italiani possono quindi invecchiare perché sono più sani. Secondo l'Istat, gli 80enni di oggi hanno un profilo di salute simile o migliore di quello dei 70enni del 2001. In altre parole, la vecchiaia è diventata un'età della vita potenzialmente accessibile a tutti e può essere finalmente vissuta nel suo intero sviluppo. Queste novità non sono ancora state integrate nella cultura e nei meccanismi politici e sociali. Tanto meno la vecchiaia è stata accolta come età di diritti fondamentali, garantiti i quali sarà poi più semplice accompagnare le persone nelle loro possibili difficoltà. Si tratta di cambiamenti che richiedono un solido ripensamento dei fondamentali del vivere insieme.

Sotto questo aspetto, la recente **Riforma della non au-**

tosufficienza è stata una parziale delusione. Mentre altri Paesi hanno promosso riforme di respiro pluridecennale, l'Italia sembra esprimere idee ancora incerte, rimandare nel tempo decisioni da tempo improcrastinabili, o ripetere modelli ormai datati.

L'**Organizzazione Mondiale della Sanità** raccomanda invece un forte impegno verso cambiamenti ben più sostanziali. Fra questi, promuovere città e comunità amichevoli per la vita in vecchiaia, dove persone e famiglie non vengano lasciate sole a sostenere il peso di alcune difficoltà inevitabili. Le nostre abitazioni e le nostre città sembrano piuttosto costruite solo per gli adulti autonomi, meglio se ben dotati culturalmente ed economicamente, in grado di affrontare e risolvere da sé i propri problemi.

La vecchiaia non è una malattia; esiste, è prevedibile e anche desiderabile. Bisogna però - ed una responsabilità dell'intera comunità - insegnare ad invecchiare e imparare ad invecchiare, senza pericolose derive culturali: la vecchiaia come peso, come costo, come problema, come scarto dell'esistenza cui dedicare solo risorse e attenzioni residuali. Nei prossimi decenni i nodi verranno al pettine. L'aumento di persone anziane determinerà un aumento proporzionale di chi vive malattie e condizioni legate all'età, fra cui le limitazioni delle autonomie, la compromissione cognitiva, la fragilità. Se la demenza coinvolge già oggi più di 20 milioni di persone nel mondo, queste diventeranno 32 milioni entro il 2040, quando l'Italia sarà il quarto Paese per numero di individui colpiti dalla malattia.

UNA CENTRALE OPERATIVA E SISTEMI TECNOLOGICI DIGITALIZZATI

"Teseo" vuole contribuire positivamente a questi scenari. Il progetto non intende garantire nuovi servizi: la città di Milano e i partner del progetto ne hanno già di eccellenti. Piuttosto, vuole favorire la loro capacità di operare insieme, ricomponendosi intorno ai bisogni di persone e famiglie. Questi primi mesi di lavoro sono stati dedicati a condividere un linguaggio comune fra i partner e identificare le strategie e le soluzioni organizzative più utili a superare o migliorare abitudini, prassi e possibili barriere istituzionali. Sono state anche implementate la Centrale operativa che è il cuore del progetto e i sistemi tecnologici digitalizzati di supporto che garantiscono interventi di telemedicina, teleassistenza e teleriabilitazione.

"Teseo" vuole anche essere di supporto ad anziani e famiglie per la ricerca di soluzioni, per trovare informazioni coerenti con i loro bisogni e superare alcuni limiti

del sistema dei servizi. La demenza è un caso emblematico. È una malattia cronica e progressiva, con sintomi difficili da decodificare nelle fasi iniziali. La diagnosi è spesso tardiva, il percorso diagnostico può essere incompleto e discontinuo e le famiglie faticano a trovare soluzioni compatibili con le loro esigenze. Lungo l'intera storia di vita si tratta di ottenere benefici come l'invalidità civile e l'indennità di accompagnamento, trovare un'assistente familiare, gestire contratti e oneri amministrativi, riorganizzare e tutelare beni economici, incontrare servizi giusti nel momento giusto, prevenire rischi, rendere più idonee le proprie abitazioni, rispondere alle emergenze; e per i familiari, anche conciliare la cura dei propri congiunti con la propria vita personale e il proprio lavoro.

Il sistema è frammentato, non facilmente accessibile e con una netta separazione tra risposte sanitarie, sociali, previdenziali e economiche. La malattia può durare anche 10-15 anni, durante i quali le famiglie sono spesso case manager di sé stesse. La ricerca di soluzioni può essere più difficile o impossibile per le persone più sole o socialmente vulnerabili. "Teseo" mette invece a disposizione un sistema in grado di individuare tempestivamente chi è in difficoltà e una rete di case-manager esperti e formati, in grado di essere di supporto efficace in questa azione di ricerca, di soluzione dei problemi e di attivazione dei servizi più idonei.

Per chi è più fragile e solo entra in gioco l'attenzione delle comunità, a partire dal normale buon vicinato. Con la rete delle Caritas parrocchiali e con altri attori sarà favorita la diffusione di informazioni utili; a cosa prestare attenzione, come intervenire, a chi segnalare. I Centri di ascolto di Caritas e gli operatori Sociosfera saranno formati a identificare i segni e sintomi di allarme delle persone più sole e a segnalarli alla centrale operativa del progetto per attivare le risposte più idonee, sempre rispettose dei desideri e delle autonomie dei possibili destinatari.

Il modello valoriale del progetto invita insomma a farsi carico di persone, non di pazienti; favorire progetti di vita, non semplicemente garantire servizi e piani di cura. Certamente occorre svolgere bene i propri compiti professionali; sono però uno strumento, non il fine ultimo di una missione comune. Con robuste evidenze scientifiche rispetto agli elementi di sostenibilità e replicabilità del modello, il progetto potrà così contribuire a comporre bisogni e risorse per una comunità davvero accogliente, attenta e curante.



I reparti per GCA, prossimità e cure a custodia della vita

L'attenzione ai pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite nelle Unità del Dipartimento distribuite in tutta Italia: un modello di presa in carico che coniuga terapie d'eccellenza, innovazione tecnologica e ricerca, in collaborazione con le famiglie e le associazioni sul territorio.

Luoghi di prossimità fraterna e di appassionata cura dell'integrità di ogni persona, dove realizzare il più alto grado di risposta medico-scientifica e tecnica ai bisogni della persona fragile. Questa prospettiva di valori si estende in generale a tutti i Centri e ambulatori della Fondazione Don Gnocchi, ma a maggior ragione caratterizza le Unità per Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA), ovvero i reparti di riabilitazione speciale, in cui vengono accolti pazienti che hanno subito gravi lesioni cerebrali, quali traumi cranici, emorragie cerebrali, infarti cerebrali o anossie da arresto cardiaco o annegamento.

Tali condizioni determinano un periodo di coma più o meno protratto, con permanenza in strutture di rianimazione, e quando il paziente ha raggiunto una minima stabilità può essere trasferito in reparti dedicati come quelli orga-

nizzati dalla Fondazione Don Gnocchi nel **Dipartimento di Cura e Riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite**, diretto dal dottor **Jorge Navarro Solano**, che garantisce un modello omogeneo di presa in carico e gestione delle attività, grazie alla presenza di circa 200 posti letto dedicati sul territorio nazionale.

«La Fondazione Don Gnocchi si occupa da decenni della presa in carico di questi pazienti e delle loro famiglie - spiega il dottor Navarro -. Questo impegno è parte integrante della missione di valorizzazione della dignità delle persone con gravi disabilità. Ciò vale a maggior ragione in un contesto sociopolitico e culturale dove la fragilità della condizione umana viene spesso esclusa e scartata. Il Dipartimento per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite della Fondazione Don Gnocchi coinvolge i reparti di assistenza per pazienti adulti con GCA operativi nei Centri di Torino, Milano (Istituto "Palazzolo" e Centro IRCCS "S. Maria Nascente"), Rovato (Bs), La Spezia, Firenze e S. Angelo dei Lombardi (Av), a cui si aggiungono sempre a Firenze e a Falconara Marittima (An) due unità pediatriche. Attualmente le nostre diverse unità GCA del Dipartimento accompagnano oltre 800 pazienti all'anno in questo difficile percorso...».

L'OBIETTIVO DELLA CONTINUITÀ DI CURA

Gli esiti delle gravi cerebrolesioni portano, spesso, a condizioni di gravissime disabilità cognitivo-comportamentali e sensorie: «Per questo motivo - prosegue Navarro - la presa in carico di questi pazienti e delle loro famiglie necessita l'attivazione di un sistema complesso e articolato di professionisti, risorse strutturali, organizzative, strumentali e tecnologiche avanzate, allo scopo di garantire un'adeguata attenzione. In tale contesto, il coinvolgimento dei familiari nel cammino di cura è decisivo. La persona che giunge nei nostri reparti è un paziente estremamente fragile, che continua a presentare una notevole complessità clinica. Al danno neurologico si associano quasi sempre molteplici complicanze che uno stato di coma prolungato porta inevitabilmente con sé. Come Dipartimento lavoriamo anzitutto attorno agli obiettivi di condividere modalità di lavoro e buone prassi tra i Centri della Fondazione. Puntiamo inoltre a ricercare progetti e soluzioni per migliorare la qualità dei servizi per gli assistiti e le loro famiglie e a sviluppare nel contempo l'attività scientifica e l'aggiornamento continuo tecnico-professionale degli operatori, che rappresenta un aspetto importantissimo. Il nostro Dipartimento è impegnato anche in favore della continuità di cura, sia approfondendo i percorsi in degenza, sia iniziando a favorire risposte post-dimissione ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, soprattutto in relazione agli esiti che condizionano, spesso in maniera rilevante, la qualità della vita».

Fondamentale è il "gioco di squadra" che viene messo in atto all'interno delle singole strutture e del Dipartimento, unito a un forte dialogo con le famiglie dei pazienti. «Il team riabilitativo delle nostre Unità ha come obiettivo prioritario quello di favorire il massimo recupero possibile delle numerose disfunzioni causate dalla cerebrolesione, prendendosi cura della persona e contemporaneamente del suo nucleo familiare attraverso un percorso condiviso atto a raggiungere quella consapevolezza delle disabilità residue, necessario per favorire il migliore reinserimento possibile della persona nel contesto familiare e sociale. Durante il ricovero, grazie alle competenze multidisciplinari di medici, infermieri, operatori assistenziali, fisioterapisti, logopedisti, neuropsicologi, terapisti occupazionali e psicologi, sono attivate complesse strategie terapeutiche e riabilitative mirate a favorire il recupero motorio, comunicativo, cognitivo e comportamentale della persona. Questo lungo percorso, spesso pieno di ostacoli, alcuni prevedibili, altri inattesi, richiede fin dall'ingresso nel reparto riabilitativo una forte alleanza e una costante comunicazione con i familiari, che rappresentano una risorsa fondamentale per favorire il recupero ottimale del proprio caro».

LA COMUNICAZIONE E LA CONOSCENZA

Una delle caratteristiche dell'evoluzione clinica delle persone con GCA è l'instabilità clinica e del contatto con l'ambiente. Le possibilità della persona di fornire risposte e di mostrare capacità funzionali e intenzionali progrediscono nel tempo, ma a volte sono ostacolate da eventi che possono rimettere in allarme l'équipe riabilitativa e i familiari. «Nel paziente - sottolinea ancora il dottor Navarro - si alternano fasi di miglioramento del contatto relazionale a momenti di mancata risposta, condizionati da numerosi fattori come difficoltà nel ritmo sonno-veglia, presenza di febbre, comparsa di dolore, infezioni, crisi epilettiche, alterazioni metaboliche. Affrontare questa costante alternanza di "buone" e "cattive" notizie rappresenta forse l'aspetto più stressante per chi assiste e condivide il periodo di ricovero, soprattutto nelle fasi iniziali del percorso riabilitativo. Per questo e per tanti altri motivi, un'ottimale alleanza terapeutica tra l'équipe sanitaria e riabilitativa dedicata al paziente e il suo nucleo familiare è una condizione da ricercare e su cui lavorare quotidianamente per ottenere un costante allineamento nei momenti di criticità e riguardo i risultati attesi. La comunicazione e la conoscenza sono due strumenti fondamentali per realizzare questa relazione e alleanza».

Il Dipartimento GCA opera in ambito nazionale e vede tra le sue eccellenze i servizi presenti ad esempio nelle strutture lombarde della Fondazione. All'interno dell'Istituto "Palazzolo-Don Gnocchi" di Milano, il Nucleo di Accoglienza per persone in stato



Il dottor Jorge Navarro - ultimo a destra - con l'équipe del reparto per GCA del Centro Irccs di Milano

vegetativo si occupa dell'assistenza di pazienti con GCA e disordini della coscienza da circa vent'anni. Una realtà d'eccellenza e di riferimento nazionale nella cura di questi pazienti nella fase cronica. Oltre all'attività clinico-assistenziale, ha sviluppato nel contempo un'intensa collaborazione con Università e Istituti di ricerca che ha portato a risultati molto rilevanti all'interno della comunità scientifica internazionale sulla valutazione diagnostica di pazienti con disordini della coscienza.

«Da questa esperienza pluriennale - evidenzia il direttore del Dipartimento GCA - è nata nel 2018 l'esigenza di estendere la presa in carico dei pazienti con GCA sin dalla fase post-acuta ed è stata quindi avviata un'Unità GCA presso l'IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano che attraverso un'organizzazione dipartimentale con l'unità GCA del Centro "Spalenza" di Rovato permette la presa in carico dei pazienti dalla fase acuta attraverso la valutazione fisiologica presso le rianimazioni degli ospedali dell'area metropolitana di Milano, fino alla fase degli esiti, con il nucleo Stati vegetativi del "Palazzolo", l'attività ambulatoriale, l'attività di day hospital e l'assistenza domiciliare di pazienti residenti a Milano. Questo modello, proposto e approvato dal ministero della Salute, in collaborazione con le società scientifiche e le federazioni di associazioni di familiari di persone affette da GCA, si chiama "Coma to community" e viene realizzato con tutto il sostegno dei valori che caratterizzano la mission della Fondazione Don Gnocchi, con il sostegno tra l'altro di progetti di volontariato civico, di tutta la rete del terzo settore e spesso anche di giovani volontari che svolgono servizio civile presso la Fondazione. Inoltre la grande esperienza nel contesto socio-sanitario e socio-educativo nell'attenzione alle persone con gravissime disabilità, tanto in età pediatrica come negli adulti, è un ulteriore punto di forza per la costruzione di progetti di vita per

queste persone, in sinergia con il lavoro delle associazioni dei familiari sul territorio e del terzo settore».

L'ATTIVITÀ DIAGNOSTICA E RIABILITATIVA

Uno dei valori fondamentali della Fondazione Don Gnocchi è fare in modo che la riabilitazione diventi il luogo dove la scienza più alta si impegna a fornire soluzioni accessibili ed efficaci ai bisogni delle persone fragili, individuando strategie e strumenti per valorizzare sempre meglio le potenzialità residue della persona, al fine di restituirle autonomia e qualità di vita nell'autentico riconoscimento della sua dignità. In questo modo, gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) di Milano e Firenze della Fondazione, affiancati dalle altre unità GCA del Dipartimento, partecipano e coordinano numerosi progetti di ricerca multicentrici in ambito nazionale ed internazionale.

«In questo contesto - conclude il dottor Navarro -, la ricerca scientifica correlata all'assistenza clinico-riabilitativa è una delle priorità: questo perché gli IRCCS della Fondazione possiedono strumenti tecnologici avanzati e servizi di eccellenza, sia in ambito diagnostico (Risonanza Magnetica 3T, laboratorio avanzato di neurofisiologia con un sistema di stimolazione magnetica transcranica, laboratori di analisi del movimento, nanomedicina, biologia molecolare e genetica), sia nell'ambito riabilitativo, quali i servizi di Domotica, Ausili e Terapia occupazionale (DAT), un'ampia dotazione di robotica e realtà virtuale che si integra con il lavoro multidisciplinare dei clinici e dei ricercatori. Negli anni, il dipartimento GCA di Fondazione ha consolidato una rete di collaborazioni di ricerca tanto con le società scientifiche che si occupano di riabilitazione neurologica a livello nazionale e internazionale, come con Centri di riferimento nello studio delle persone affette da GCA con disordini di coscienza».



Quella presenza amica accanto all'ultimo respiro

La testimonianza delle figlie di una paziente assistita dagli operatori della nuova Unità di Cure Palliative Domiciliari attivata a Milano. «Vi siete seduti accanto alla mamma in silenzio per ascoltare oltre le parole, costruendo una relazione di fiducia che ci ha fatto sentire bene».

«C arissimi, vogliamo esprimervi la nostra più profonda gratitudine per come avete saputo accompagnare noi e la nostra mamma nel momento più difficile che la malattia ci ha chiesto di attraversare. Ci avete accompagnato con pazienza, dedicandoci il vostro tempo che è diventato tempo di cura e di vicinanza umana.

Ci avete aiutato a conoscere meglio la malattia, la sua evoluzione e i segni più o meno chiari e velati con cui si è manifestata nel suo attacco finale. Ci avete aiutato a dare un nome a questi segni e ad averne meno paura. Ci avete ascoltato e così ci siamo sentiti meno soli e disorientati. Vi siete seduti accanto alla mamma, in rispettoso silenzio, per "ascoltare" anche al di là delle parole. Avete curato il suo corpo guardandolo e toccandolo con l'attenzione gentile che dà dignità alla persona.

Avete costruito una relazione di fiducia che rassicura e fa sentire bene anche nella sofferenza, come ha sottolineato la mamma stessa in una delle sue ultime riflessioni...».

Sono le parole delle figlie di Lina, una delle pazienti seguite dagli operatori della nuova **Unità di Cure Palliative Domiciliari dell'Istituto "Palazzolo-Don Gnocchi" di Milano**. Le cure palliative - come definite dall'Organizzazione

Mondiale della Sanità - sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili. Sono garantite attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali.

Gli interventi domiciliari si affiancano ai reparti residenziali (hospice) avviati in Fondazione già da parecchi anni.

«A Milano - spiega il dottor **Raffaele Benaglio**, responsabile della nuova Unità di Cure Palliative domiciliari - operiamo in alcune zone della città, nell'ambito dei servizi territoriali offerti dall'Istituto Palazzolo. Prendiamo in carico pazienti con patologie oncologiche, cardiologiche, neurologiche, nefrologiche, respiratorie, epatologiche, stroke o demenze non più responsive ai trattamenti specialistici che hanno come scopo la guarigione e in presenza di un caregiver adeguato a domicilio del paziente che si faccia carico della cura della persona e sia in grado di interfacciarsi con gli operatori».

Il servizio garantisce visite mediche e infermieristiche programmate, pronta disponibilità medica e infermieristica nelle 24 ore, supporto all'igiene personale se richiesto dal referente clinico e infermieristico, oltre che supporto psicologico per il paziente e i familiari. Per usufruire del servizio è necessaria l'impegnativa del medico di famiglia con richiesta di attivazione delle cure palliative domiciliari. È poi necessario che il familiare o il caregiver contatti la centrale operativa per fissare un primo colloquio di valutazione.

«Nelle ore buie dell'agonia, nel cuore della notte - conclude la lettera delle figlie di Lina - una presenza amica ha fatto sì che nella stanza si respirasse un'atmosfera serena tessuta di parole, ricordi, scambi di gioie e pensieri. Era molto di più della presenza di un'infermiera, che ha aiutato la mamma e noi presenti ad affrontare il passaggio stretto che ci stava per condurre ad un nuovo inizio. Ha raccolto l'angoscia e le lacrime. Ha accarezzato l'ultimo respiro. Ha trovato le parole giuste per dare "sacralità" al momento, aiutandoci ad elaborarlo. Per tutto questo, anche a nome della mamma, scriviamo il nostro grazie!».





Enzo: «Tutta la mia vita plasmata in Fondazione»

Colpito dalla poliomielite, era stato accolto a soli 11 anni al Centro di Salice Terme. Ora la pensione, dopo l'impiego nella struttura di Salerno. «Da bambino vedevo il dolore di mia madre e oggi capisco la sofferenza dei genitori con un figlio disabile che ci chiedono di dar loro speranza».

È entrato nell'Opera di don Gnocchi a 11 anni, al collegio di Salice Terme (Pavia). È passato per altri tre Centri della Fondazione e ne è uscito da dipendente pensionato, ultimo tra gli "ex allievi". Ha conosciuto tre presidenti, sei direttori generali, dieci direttori di struttura... Una vita intera nella "baracca" di don Carlo.

Vincenzo Proto, per tutti Enzo, è nato nel 1957 a Maletto, piccolo centro del catanese sulle pendici dell'Etna. All'età di sei mesi contrae la poliomielite, piaga devastante per l'infanzia di quegli anni. Ricoverato in ospedale, sopravvive e inizia una vita "normale", per quanto lo consentiva la disabilità agli arti inferiori provocata dalla malattia.

«Il medico del paese - ricorda Enzo - aveva detto a mio padre che sarebbe stato opportuno un ricovero in una struttura specializzata, non tanto per le terapie, che a quell'epoca quasi non c'erano, ma per avere una possibilità in più per lo studio. Mia madre preferiva rimanessi a casa. Fu lei, però, a interessar-

si alla Fondazione, perché aveva letto qualcosa su un giornale: grazie all'interessamento di mons. Salvatore Pappalardo, che sarebbe poi diventato arcivescovo di Palermo, fui accettato nell'allora "Pro Juventute". Era il 1968». Dopo due giorni di viaggio attraverso l'Italia, Enzo entra a **Salice Terme**: dall'Etna all'Oltrepò Pavese, il salto è traumatico.

La Fondazione, gestita dopo la morte di don Carlo da mons. Edoardo Gilardi e poi da mons. Ernesto Pisoni, aveva nel frattempo allargato le proprie attività riabilitative ai poliomielitici e ogni forma di handicap, dai motulesi ai neurolesi, ai malformati congeniti, focomelici, distrofici.

«L'arrivo a Salice - continua - fu difficile: mi sono trovato in questo fabbricato enorme, con 120 ragazzi provenienti da tutta Italia, che parlavano i dialetti di tutte le regioni; le ausiliarie erano pugliesi, le suore erano venete, ci si capiva a fatica. C'erano ragazzi che stavano peggio di me e io mi chiedevo che ci facevo in quel posto, mi sentivo quasi tradito dai miei genitori».

Enzo frequenta la quinta elementare quando, dopo una visita medica del professor Bocchi, ortopedico specializzato, viene trasferito al Centro di **Parma**, dove era operativo un reparto di chirurgia d'avanguardia. La struttura era gestita dai Fratelli delle Scuole Cristiane, sui quali don Gnocchi aveva fatto affidamento per la gestione dei collegi. «Parma era fredda e nebbiosa - racconta - ma qui era tutto diverso: c'era il teatro, il cinema e poi una cosa che non ho mai dimenticato: facevano una pasta buonissima, come non ne ho mai mangiate».

Il recupero di Enzo prosegue poi a **Marina di Massa**: il Centro "S. Maria alla Pineta", entrato a far parte della Fondazione nel 1960, si affacciava sul mare e per questo motivo era utilizzato come colonia elioterapica. E dopo Massa, l'approdo a **Salerno**, altro storico collegio aperto da don Gnocchi.

IL DIPLOMA E IL SOGNO DI UN LAVORO
«A Salerno terminai le scuole medie e iniziai a frequentare l'Istituto Professionale per il Commercio, per diventare applicato di segreteria e contabile. Oltre alla scuola facevamo fisioterapia con le suore. Era stato don Gnocchi a mandare le suore negli Stati Uniti e in Svezia ad apprendere i segreti della fisioterapia, in Italia ancora poco conosciuta. Facevamo anche fisioterapia strumentale, con quello che c'era disponibile a quel tempo: avevamo i forni, facevamo la marconiterapia...

IL DIPLOMA E IL SOGNO DI UN LAVORO

«A Salerno terminai le scuole medie e iniziai a frequentare l'Istituto Professionale per il Commercio, per diventare applicato di segreteria e contabile. Oltre alla scuola facevamo fisioterapia con le suore. Era stato don Gnocchi a mandare le suore negli Stati Uniti e in Svezia ad apprendere i segreti della fisioterapia, in Italia ancora poco conosciuta. Facevamo anche fisioterapia strumentale, con quello che c'era disponibile a quel tempo: avevamo i forni, facevamo la marconiterapia...

E poi tanto sport: tornei di calcio, pallavolo, corse... Non sono mai stato un brillante studente, ma sono riuscito ad arrivare al diploma».

Fisioterapia e istruzione: l'intuizione di don Gnocchi è cre-



are luoghi dove realizzare un vero e proprio progetto di vita. E il progetto di Enzo prende la forma di una proposta di lavoro proprio al "Don Gnocchi" di Salerno subito dopo il diploma.

«Fratel Pietro, direttore del collegio, mi fece la proposta - ricorda ancora Enzo -. È la persona a cui devo tutto, dopo i miei genitori. Un uomo di immensa cultura e grande sensibilità che aveva conosciuto don Gnocchi. Mi ha insegnato tanto e quella proposta è stata per me come toccare il cielo con un dito. Così nell'ottobre 1977 ho iniziato il lavoro come assistente so-

cioeducativo: aiutavamo i ragazzi nelle loro mansioni quotidiane, li accompagnavamo, li aiutavamo nei compiti, facevamo un po' tutto... Oltre a me, altri due miei compagni furono assunti con la stessa funzione e quando chiesi a Fratel Pietro perché proprio noi, lui mi rispose che "il dolore lo capisce solo chi lo ha provato": una risposta illuminante, che mi ha accompagnato per tutta la mia vita».

Da assistente a impiegato, Enzo non ha più lasciato Salerno, dove si è formato una famiglia.

«Mi sono sempre riconosciuto nei valori di Fondazione, perché sono i valori che fanno parte della mia vita. La "Don Gnocchi" non è più quella che ho conosciuto quando sono entrato. Oggi vengono trattate patologie che all'epoca non eravamo in grado di curare, però l'attenzione al paziente e alla sua unicità è rimasta la stessa. Conosco pazienti di Salerno che sono sempre ritornati da noi, perché capiscono che qui non ricevono solo cure fisiche. A chi inizia a lavorare adesso in Fondazione direi di porsi sempre con grande umiltà, di provare ad immedesimarsi nella persona che si rivolge a noi, di capire la sua sofferenza e di ascoltarla. Quando ero bambino, vedevo il dolore di mia madre per la mia malattia, capivo il suo disagio e allo stesso modo oggi capisco la sofferenza di una mamma con un figlio disabile che ci chiede di darle speranza: è questo atteggiamento che spero non manchi mai in coloro che operano in Fondazione».

Condividere la sofferenza, ci direbbe ancora oggi don Carlo: è così che inizia il cammino riabilitativo.



“Io avrò cura di te”: artigiani di misericordia

La riflessione di Bonacina curatore del libro sui testi di Papa Francesco che vanno a comporre “una quasi catechesi sul volontariato”. «Il mondo ha bisogno di persone impegnate per il bene comune. Ed essere volontari solidali è una scelta che ci rende liberi».

di **Riccardo Bonacina**

È davvero “una quasi catechesi sul volontariato” quella che ho provato a comporre spulciando i discorsi, i messaggi e le encicliche di Papa Francesco in questi dieci anni di pontificato. “Io avrò cura di te. La chiamata per il bene comune” è il titolo del libro di **Papa Francesco** che ho curato, edito da Solferino e Libreria editrice Vaticana. Quella del Papa è stata un’attenzione crescente e tutta dentro i passi del suo decennale magistero pontificio. Francesco scopre strada facendo il volontariato e ne capisce il valore che non consiste nel volontarismo, ma nel contributo che una scelta libera e personale può dare alla tutela della dignità umana e alla costruzione di una società più giusta e solidale.

Il Papa che pochi mesi dopo la sua elezione al soglio pontificio, nell’ottobre 2013, aveva avvertito che la Chiesa non è una Ong – «La Chiesa non è un’agenzia umanitaria, la Chiesa non è una Ong, la Chiesa è mandata a portare a tutti Cristo e il suo Vangelo; non porta se stessa, la Chiesa porta Gesù» – scopre via via come il volontariato possa essere un valore fondamentale perché in esso si esplicita un buon uso della libertà individuale.

Papa Francesco nel corso del suo magistero ha via via incontrato centinaia di volontari e centinaia di gruppi di volontariato, sui territori. Nei numerosi viaggi o nelle udienze, e nei lunghi mesi della pandemia ha visto e ammirato la mobilitazione in aiuto dei più fragili quando nelle città dominavano il deserto e il silenzio, ha visto le tante associazioni mobilitate per l’accoglienza a chi fugge dalle guerre. Si può parlare di una vera e propria scoperta progressiva da parte del Papa del volontariato, una scoperta che lo ha portato a dire: «Io ho trovato tre cose in Italia che non ho visto da altre parti. Una di queste tre cose è il forte volontariato del popolo italiano, la forte vocazione al volontariato. È un tesoro: custoditelo! È un tesoro culturale vostro, custoditelo bene!» (Discorso ai volontari della Protezione civile, maggio 2022). E ancor più recentemente «Il volontariato è una delle tre cose che ho trovato in Italia come una caratteristica vostra, non l’ho trovato così altrove. Le altre cose sono gli oratori parrocchiali, al nord soprattutto, e poi le associazioni di aiuto economico, bancario, perché la gente prenda lì il mutuo e vada avanti, un aiuto di tipo economico. Tre cose tipicamente italiane» (Discorso ai rappresentanti della Focsiv, 14 novembre 2022).



«...mo tanto bisogno di moltiplicare la speranza! Preghiamo perché le organizzazioni di volontariato e promozione umana trovino persone desiderose di impegnarsi per il bene comune e cerchino strade sempre nuove di collaborazione a livello internazionale».

Essere volontari, sottolinea il Papa, non è un volontarismo ma una scelta, ovvero un esercizio proprio della libertà, una scelta che apre all’altro, che apre al mondo impedendo di restare autocentrati su di sé in un circolo egoistico deprimente e sterile. Non si fa volontariato per dovere, si fa volontariato per gratuità, per bellezza, per giustizia, per piacere.

Un’esperienza di liberazione autentica del nostro cuore, di sottrazione alle pretese dell’affermazione di sé e dei propri singoli interessi, esperienza che fa aprire le finestre del cuore e dell’anima. Come ha detto ai rappresentanti della Fondazione Don Gnocchi il 31 ottobre 2019: «La sofferenza dei fratelli chiede di essere condivisa, chiede atteggiamenti e iniziative di compassione. Si tratta di “soffrire con”, compatire come Gesù che per amore dell’uomo si è fatto Egli stesso uomo per poter condividere fino in fondo, in modo molto reale, in carne e sangue, come ci viene dimostrato nella sua Passione. Una società che non è capace di accogliere, tutelare e dare speranza ai sofferenti, è una società che ha perso la pietà, che ha perso il senso di umanità».

Il volontariato è la fatica di uscire per aiutare gli altri. La vita non è tempo che passa, ma tempo di incontro, recita una delle massime che si trovano nel libro, un vero manuale di umanesimo cristiano.

UN “TESORO CULTURALE” DA CUSTODIRE E NUTRIRE

Un “tesoro culturale”, sottolinea il Papa, ovvero qualcosa di cui occorre essere coscienti, da salvaguardare, da nutrire. Nella intenzione di preghiera del dicembre 2022, dice Francesco: «Il mondo ha bisogno di volontari e di organizzazioni che vogliono impegnarsi per il bene comune. Sì, è la parola che oggi molti vogliono cancellare: “impegno”. E il mondo ha bisogno di volontari che si impegnino per il bene comune. Essere volontari solidali è una scelta che ci rende liberi; ci rende aperti alle necessità dell’altro, alle richieste di giustizia, alla difesa dei poveri, alla cura del creato. Significa essere artigiani di misericordia: con le mani, con gli occhi, con gli orecchi attenti, con la vicinanza. Essere volontari vuol dire lavorare con la gente che si serve. Non solo per la gente, ma con la gente. Lavorare con la gente. Il lavoro delle organizzazioni di volontariato è molto più efficace quando collaborano tra loro e anche con gli Stati. Lavorando in coordinamento, per quanto limitate possano essere le loro risorse, danno il meglio di sé e trasformano in realtà il miracolo della moltiplicazione della speranza. Abbia-



Riccardo Bonacina con Papa Francesco



«Il vostro sostegno è la nostra speranza»

Il vescovo della diocesi di Buchach in visita al Centro IRCCS di Milano per il rinnovo della collaborazione con la "Casa della misericordia" di Chortkiv, in Ucraina. «Preghiamo insieme perché le parole del Papa trovino ascolto e perché si possa davvero trovare presto il modo di dare concretezza alla pace».

«**H**o ferite indelebili dentro di me. Sono stanco di celebrare funerali. Sono stanco, perché quando guardo gli occhi di chi mi sta accanto vedo occhi di mamme, papà, bambini, anziani che piangono la morte

di un figlio, di un genitore, di un amico... Il vostro aiuto, il vostro sostegno, le vostre preghiere sono per noi fiammelle di speranza che ci aiutano ad andare avanti».

Con queste parole il vescovo di Buchach, **Dmytro Hryorak**, ha abbracciato gli operatori della Fondazione Don Gnocchi al termine della visita al **Centro IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano**, in occasione del rinnovo degli accordi di partenariato a sostegno della "Casa della misericordia" di Chortkiv, il Centro di accoglienza per minori con disabilità attivo dal 2016 nella regione sud-occidentale dell'Ucraina, fra Leopoli e la Moldavia, affiancato da alcuni anni dalla "Don Gnocchi" nell'ambito di un progetto di cooperazione internazionale. Il vescovo è stato accompagnato in Italia dalla presidente e dalla direttrice della struttura, **Tetyana Dubyna** e **Lidia Dermanska**.

«Vi siamo vicini – li ha accolti il presidente della Fondazione, **don Vincenzo Barbante** – e vogliamo continuare ad assicurarvi il nostro sostegno concreto e morale, la nostra solidarietà e la nostra amicizia. Quando dolore e sofferenza vengono inferti dagli uomini sugli uomini restiamo sgomenti: ci restano la preghiera e il desiderio di prossimità per chi è vittima. Con le parole del beato don Gnocchi, che proprio in terra ucraina ha vissuto



sulla propria pelle il dramma della guerra, non smettiamo di invocare a Dio il dono della concordia e pace».

«LA NOSTRA VITA... A ROVESCIO»

«Questa visita al Centro della Fondazione Don Gnocchi è per noi un'esperienza incredibile – ha confidato il vescovo -. Il vostro approccio con i bambini e le persone con disabilità ci illumina e ci sprona ad andare avanti. La guerra in questi ultimi due anni ci ha purtroppo costretti ad una vita a rovescio: come possiamo costruire progetti per le persone più fragili, quando i muri delle case crollano, quando ogni giorno risuonano gli allarmi dei bombardamenti, quando la prima preoccupazione è quella di salvare vite umane... Oggi le nostre terapie sono quelle per lenire le ferite nei corpi e nelle anime delle persone».

Il Centro non ha finora subito danni diretti, ma gli ospiti e gli operatori continuano a vivere in una situazione di altissima tensione.

«Dall'inizio del conflitto abbiamo accolto oltre 2500 profughi, anziani e persone con fragilità. I bisogni sono enormi e in continua crescita: bambini che hanno perso i genitori, altri mutilati per causa delle bombe, mamme con bambini in fuga, anziani costretti a lasciare le proprie case distrutte, persone sfollate che non hanno più nulla e che chiedono un riparo in mezzo a mille difficoltà. Noi cerchiamo di fare il possibile, ma le risorse sono sempre meno, poiché tutti i fondi vengono destinati all'economia di guerra. Siamo costretti a difenderci perché non abbiamo scelta, ma abbiamo tutti lo stesso desiderio che tutto questo possa finire presto...».

Sono stati numerosi i donatori e gli amici della Fondazione che in questi due anni non hanno fatto mancare il proprio aiuto per garantire un futuro ai bambini e agli ospiti della "Casa della Misericordia".

«Vi siamo davvero riconoscenti – sono ancora parole di monsignor Hryhorak -. Voi non potete capire che cosa significa vivere in guerra! Non potete immaginare come ci si senta a benedire il corpo di una mamma morta abbracciata alla propria bambina tra le macerie di un palazzo bombardato... Come possiamo trovare qualche segno di speranza? Preghiamo insieme, perché tutto questo possa finire in Ucraina e ovunque nel mondo odio, distruzione e morte provocano ancora oggi sofferenze indicibili nelle persone fragili e innocenti. Preghiamo insieme perché le parole del Papa trovino ascolto e perché si possa davvero trovare il modo di dare concretezza alla pace».

«Siamo con voi – è stata la conclusione del presidente don Barbante – ma vogliamo anche dimostrare la nostra solidarietà e fare bene quello che come popolo di Dio sappiamo

fare bene: la carità. Noi continuiamo al vostro fianco, perché come ha insegnato il beato don Gnocchi nessuno deve sentirsi solo!».

«ABBIAMO BISOGNO DI TUTTO...»

Dal 2018 la Fondazione Don Gnocchi ha avviato un progetto di collaborazione volto all'accompagnamento complessivo del Centro. I principali ambiti di intervento sono stati la formazione professionale degli operatori in ambito socio-sanitario, in particolare terapisti della riabilitazione ed educatori speciali. E poi ancora, l'accompagnamento nella presa in carico globale del minore disabile e della sua famiglia, tramite l'affiancamento nei processi di riabilitazione fisica e sociale e consulenza specifica per un'adeguata prescrizione e gestione di ausili e protesi e l'introduzione di un modello manageriale sanitario per la gestione e lo sviluppo del Centro.

Prima della guerra, la Casa ospitava 90 bambini con disabilità, ponendosi come un punto di riferimento per una comunità già piagata da alcolismo, violenza familiare, povertà estrema, all'interno di un contesto di crisi economica aggravata dall'emergenza Covid.

«Bambini con disabilità e orfani sono sempre di più – aggiunge la presidente della "Casa della misericordia" -. Molti rimangono ai margini, senza alcun riferimento o supporto e sono costretti a crescere per strada, per poi morire o imboccare la strada dell'alcolismo o della tossicodipendenza. Abbiamo alcuni progetti in corso, vorremmo garantire loro una casa-famiglia, un luogo sicuro, scuole e occupazione. Ma abbiamo bisogno di tutto... Dipende anche da noi quale generazione di ucraini salveremo per ricostruire insieme un Paese sereno e felice».





Relazioni, la terapia che cura corpi e cuori

Don Carlo ci esorta a incarnare i valori cristiani di accoglienza e cura. Anche l'assistenza spirituale ha bisogno del confronto con medici, psicologi e terapisti, affinché nell'armonia si possa arrivare veramente ad aiutare il paziente. E se il paziente sa di essere amato aprirà il proprio cuore e l'anima!

di **Matteo Ceccarelli**
assistente spirituale Centro "S. Maria dei Poveri"
Fondazione Don Gnocchi - La Spezia

In occasione della Giornata mondiale del malato, che si è celebrata l'11 febbraio, **Papa Francesco** ha indirizzato il suo messaggio al mondo della sofferenza riflettendo sul passo del libro della Genesi "Non è bene che l'uomo sia solo". Questa citazione ci mostra come l'uomo sia un essere fatto per le relazioni, innanzitutto per la relazione con il suo Creatore e poi con i suoi fratelli. La solitudine, la sofferenza e l'abbandono minano questo progetto che è iscritto nel dna dell'uomo. L'individualismo, nel quale i nostri Paesi sono immersi, non aiuta il malato e colui che vive situazioni esistenziali di sofferenza a vivere in maniera meno opprimente la stagione della vecchiaia, della disabilità, della morte. Tutto deve essere efficiente per trovare posto nel mondo odierno. Anche la politica e quindi le scelte che governano le strutture sanitarie e le modalità con le quali si trattano i malati risentono di questa logica.

Il malato è considerato solamente come un numero e non



come un individuo degno di cura e di amore. Pertanto, chi non è efficiente diventa vittima della cultura dello scarto, così anche le cure diventano sempre più scarse per queste persone e viene sempre più meno anche l'"alleanza terapeutica" tra medico, paziente e familiare, che è importantissima insieme alla somministrazione dei farmaci e delle terapie.

L'aspetto psicologico e relazionale non è da sottovalutare, come ricorda il Santo Padre, appunto perché l'uomo guarisce anche e primariamente attraverso le relazioni. È Dio che ci ha fatti "relazionali": nasciamo da una relazione, cresciamo grazie all'amore e viviamo nelle relazioni, e quindi guariamo anche grazie alle relazioni!

ORIZZONTI NUOVI ANCHE NELLA FEDE

Il messaggio del Papa scuote anche noi come Fondazione Don Gnocchi e ci fa interrogare su come siamo capaci di curare coloro che ci sono affidati. Il **Beato Carlo Gnocchi** in "Restaurazione della persona umana" scriveva: «L'individuo è una parola detta da Dio una volta sola, per sempre e che soltanto Lui conosce adeguatamente». E ancora: «In un mondo di valori relativi e destinati a morire, la persona umana è l'unico valore assoluto e immortale».

In Fondazione, don Carlo ci esorta a vivere questa specificità, a incarnare i valori cristiani di accoglienza e di cura. Anche nell'assistenza spirituale è sempre la relazione che guarisce il cuore, inizia da essa e da essa è condotta per poi far arrivare al Cuore di Cristo, unico medico vero di ogni male fisico e spirituale. Se il paziente sa di essere amato aprirà il cuore e l'anima!

Ma anche l'assistente spirituale ha bisogno di relazioni per poter giovare al malato, ha bisogno del confronto con i



medici, gli psicologi, i terapisti, affinché nell'armonia si possa arrivare veramente ad aiutare il paziente. Le relazioni ci salvano e salvano anche colui che si prende cura, perché anche lui è un essere "malato d'infinito" come amava dire don Carlo. La relazione instaurata rimarrà salda come una vera e propria terapia in grado di procurare benessere al malato e alla sua famiglia sul momento e anche nel futuro.

Si aprono così orizzonti nuovi anche nella fede, quando si vive in questa consapevolezza. Sia Gesù, il Buon Samaritano, a plasmarci nuovi nella mente e nel cuore, per essere come dice il Papa «artigiani di vicinanza e di relazioni fraterne».

«L'abbandono dei fragili e la loro solitudine sono favoriti anche dalla riduzione delle cure alle sole prestazioni sanitarie, senza che esse siano saggiamente accompagnate da una "alleanza terapeutica" tra medico, paziente e familiare. Ci fa bene riascoltare quella parola biblica: non è bene che l'uomo sia solo! Dio la pronuncia agli inizi della creazione e così ci svela il senso profondo del suo progetto per l'umanità ma, al tempo stesso, la ferita mortale del peccato, che si introduce generando sospetti, fratture, divisioni e, perciò, isolamento. Esso colpisce la persona in tutte le sue relazioni: con Dio, con sé stessa, con l'altro, col creato. Tale isolamento ci fa perdere il significato dell'esistenza, ci toglie la gioia dell'amore e ci fa sperimentare un oppressivo senso di solitudine in tutti i passaggi cruciali della vita».

Papa Francesco
Dal Messaggio per la XXXII Giornata Mondiale del Malato



MILANO RINNOVATO IL CDA PER IL PROSSIMO TRIENNIO, DON BARBANTE CONFERMATO ALLA PRESIDENZA

Don Vincenzo Barbante (nella foto) è stato riconfermato alla presidenza della Fondazione Don Gnocchi per il prossimo triennio. Con la designazione dei membri mancanti, è stato infatti rinnovato nella seduta dello scorso 29 gennaio il Consiglio di Amministrazione della Fondazione. Don Barbante - sacerdote della diocesi ambrosiana, in seno alla quale ha ricoperto importanti incarichi pastorali e amministrativi

- è presidente della Fondazione Don Gnocchi dal dicembre 2016 e continuerà ad essere affiancato in qualità di vicepresidente da **Rocco Mangia**. Completano il Consiglio **Mariella Enoc, Carmelo Ferraro, Andrea Manto, Luigi Macchi e Marina Tavassi**. Confermato il Collegio dei Revisori, composto da **Adriano Propersi** (presidente), **Silvia Decarli e Claudio Enrico Maria Polli**. Nell'occasione, il presidente ha

salutato con cordialità e ringraziato la dottoressa **Giovanna Brebbia** per la dedizione e l'impegno profusi per il bene della Fondazione. La sostituisce il consigliere Ferraro - unico volto nuovo in Cda - direttore generale dell'Ordine degli Avvocati di Milano e componente del Comitato Scientifico di Osservatorio Metropolitano di Milano, oltre che membro del Consiglio di amministrazione della Fondazione IRCSS Ca' Granda-Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Villa Mirabello. ●

SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE QUASI UN CENTINAIO LE DOMANDE IN FONDAZIONE, DOPO LE SELEZIONI, PROGETTI AL VIA ENTRO FINE MAGGIO

Ancora un ottimo risultato per la Fondazione sul fronte del **servizio civile universale**. Sono stati ben 99 i giovani che hanno fatto domanda per partecipare ai progetti promossi nei Centri italiani della "Don Gnocchi" accanto a persone con disabilità o anziani. I candidati ammessi alle selezioni sono 63 ragazze e 36 ragazzi, con un'età media di 23 anni. «È il segno - commenta **Monica Malchiodi**, responsabile del Volontariato e Servizio civile in Fondazione - che tanti giovani dimostrano generosità a cui dobbiamo

dare risposte pronte e che vogliono cogliere opportunità importanti come quelle che mettiamo in campo per la loro crescita personale e professionale». Conclusa la fase di selezione, il servizio partirà entro la fine del mese di maggio. I progetti promossi nel bando 2023-2024 si intitolano "Accanto a te", "In movimento", "In dialogo" e "Diritti al futuro". L'intero programma - in rete con altre realtà attive nell'ambito dell'assistenza, cura e riabilitazione delle persone fragili (**Fondazione Sacra Famiglia, Lega del Filo d'oro, Fatebenefratelli,**

Associazione La-Fra e Fondazione Villa Mirabello, Don Orione, Acli nazionale, Caritas Italiana, Anci Lombardia e CSV Insubria) - è stato approvato e finanziato dal Dipartimento per le Politiche giovanili e il Servizio Civile Universale. ●



FIRENZE CONGRESSO SIRN: LA RIABILITAZIONE DEL FUTURO TRA INTELLIGENZA ARTIFICIALE E APPROCCIO PERSONALIZZATO

Si è svolto a Firenze il **XXIII Congresso nazionale della SIRN** (Società Italiana di Riabilitazione Neurologica) su intelligenza artificiale e riabilitazione personalizzata nel quale, a conferma di un trend in crescita nel tempo, particolarmente incisivo e importante è stato il contributo della Fondazione Don Gnocchi. Quasi 800 i partecipanti all'evento, tra i quali una vasta rappresentanza "Don Gnocchi" tra medici, fisioterapisti, bioingegneri e ricercatori da diversi Centri. La direttrice scientifica della Fondazione, **Maria**

Cristina Messa, ha messo in evidenza le opportunità scaturite dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, in particolare per i programmi di ricerca, i giovani ricercatori e le infrastrutture. **Francesca Cecchi**, direttrice

della Scuola di Specializzazione di Medicina Fisica e Riabilitativa presso l'Università di Firenze e del PROMISE@LAB - laboratorio congiunto tra UniFi e il Centro IRCCS "Don Gnocchi" del capoluogo toscano - è stata co-presidente del Congresso: «Questa edizione - ha commentato - è stata un successo e non solo in termini numerici. Un aspetto fondamentale è stata l'interdisciplinarietà e l'interprofessionalità: diversi professionisti della riabilitazione si sono confrontati a partire dalle diverse culture e prospettive». ●



ROMA ROBOTICA SU MISURA, FONDAZIONE PROTAGONISTA DEL PROGETTO "FIT FOR MEDICAL ROBOTICS"

Si è svolto a Roma - promosso dal **Campus Biomedico** e dalla **Fondazione Don Gnocchi** - il meeting annuale di "Fit For Medical Robotics", progetto che ha l'obiettivo di individuare e implementare protocolli di riabilitazione che utilizzino in maniera efficace, accessibile a tutti ed economicamente sostenibile le nuove tecnologie robotiche. Oltre trecento i ricercatori intervenuti, in rappresentanza delle 25 realtà coinvolte nel progetto, che per l'entità delle risorse in gioco non ha eguali a livello mondiale in ambito riabilitativo. Per la prima volta in Italia la ricerca



sulle tecnologie avanzate per la riabilitazione e la cura connette sinergicamente ingegneri e clinici all'interno di più di 50 diversi studi con oltre 2000 pazienti coinvolti in più di 25 strutture su tutto il territorio italiano. I centri clinici e di ricerca e le aziende coinvolte, coordinati dal **Consiglio nazionale**

delle ricerche (CNR), operano insieme grazie a un finanziamento di 126 milioni di euro messi a disposizione nell'ambito del Piano complementare al PNRR dal Ministero dell'Università e della Ricerca. Di primissimo piano il ruolo della Fondazione: una leadership basata su un know how sviluppato in oltre 10 anni di utilizzo di dispositivi robotici (a oggi sono 57 i device presenti nelle palestre dei Centri "Don Gnocchi" in Italia), che hanno portato a più di 100 mila trattamenti su pazienti per la riabilitazione in particolare dell'arto superiore. ●

PARMA
ACCORDO QUADRO CON L'UNIVERSITÀ
NELL'AMBITO DELLE PATOLOGIE CARDIOVASCOLARI

Fondazione Don Gnocchi e **Università di Parma** hanno sottoscritto un importante



accordo che rafforza e amplia la collaborazione nel campo della prevenzione e riabilitazione delle patologie cardiovascolari. L'accordo, che ha una durata di cinque anni e si inserisce nel solco della convenzione stipulata nel 2001 tra Fondazione Don Gnocchi, Università di Parma, AUSL di Parma e AOU di Parma, riguarda la clinica, la formazione e la ricerca con la compartecipazione a progetti innovativi e di sviluppo e la valorizzazione dei trasferimenti tecnologici. In ambito clinico-scientifico,

la collaborazione avrà ricadute positive sull'attività di ricerca e sui servizi offerti dalla Fondazione a Parma al **Centro "S. Maria ai Servi"** e al Centro territoriale di Prevenzione Cardiovascolare primaria e secondaria, dove in particolare sarà istituito un "Osservatorio Territoriale delle Malattie Cardiovascolari". Riguardo alla formazione, la collaborazione prevede l'utilizzo, da parte dell'Università, di tutte le strutture del Centro "Don Gnocchi" quali sedi per lo svolgimento di attività didattica sui temi della riabilitazione di soggetti con patologie invalidanti, riduzione degli stati di minorazione post-operatoria o post-acuzie.

FIRENZE
PROTOCOLLO DI INTESA TRA FONDAZIONE E AISM
PER LA RIABILITAZIONE DI PAZIENTI CON SCLEROSI MULTIPLA

La Sezione provinciale di Firenze dell'**Associazione Italiana Sclerosi Multipla (Aism)** e la **Fondazione Don Gnocchi**, hanno sottoscritto un protocollo d'intesa per l'attivazione di percorsi riabilitativi dedicati a persone affette da sclerosi multipla e patologie correlate. Da tempo tra i due enti è in atto una collaborazione all'Irccs "Don Gnocchi" di Firenze. Grazie a questo accordo saranno attivati percorsi analoghi a quelli adottati presso i servizi riabilitativi Aism e ispirati alle

linee guida associative in tema di riabilitazione, allo scopo di estendere ad un più alto numero di pazienti prestazioni idonee e di qualità. L'Irccs "Don Gnocchi" si impegna a garantire alle persone affette



da sclerosi multipla una presa in carico multidisciplinare nei differenti setting (ricovero, ambulatorio, domicilio) con un **progetto riabilitativo individuale** che prevede anche l'impiego di dispositivi robotici e include riabilitazione cognitiva, terapia occupazionale, logopedia, riabilitazione del pavimento pelvico, supporto psicologico ambulatoriale, presa in carico sociale in rete con servizi sociali del territorio e valutazione degli ausili.



SOGGIORNI RIABILITATIVI
PER UN'ESTATE IN SALUTE

CENTRO S. MARIA ALLA PINETA
Marina di Massa (MS)

HAI BISOGNO DI RIABILITAZIONE MA NON VUOI RINUNCIARE AL RELAX DI UNA VACANZA AL MARE?

Il Centro S. Maria alla Pineta mette a disposizione degli ospiti e dei loro caregiver **camere comfort** per **soggiorni brevi nel periodo estivo, con piani di riabilitazione personalizzati, anche in mare**, redatti da un'équipe interdisciplinare.



PER INFORMAZIONI E PRENOTAZIONI
Telefono 0585 863198
E-mail ufficioricoveri.massala@dongnocchi.it

ROMA
ANCHE LA MUSICOTERAPIA A SUPPORTO DEI TRATTAMENTI
CON BIMBI TRA 2 E 6 ANNI ALLA PRESENZA DEI GENITORI

Musicoterapia per bambini, anche piccoli, per sostenere il loro sviluppo psicomotorio, facilitare la sintonizzazione affettiva e l'ascolto e migliorare le capacità di regolazione, l'espressione emotiva e lo sviluppo del linguaggio. È quanto offre il **Centro "S. Maria della Pace"** di Roma, utilizzando una metodologia basata sulla

relazione tra musicoterapeuta e paziente, che fa uso sia di strumenti musicali tradizionali come chitarra, percussioni e tastiera che di quelli più particolari come handpan e playtronica. Il trattamento è rivolto a bambini con diagnosi di disturbi dello spettro autistico, all'interno di un percorso



riabilitativo neuropsicomotorio. «La musicoterapia - spiega **Silvia Pozzuoli**, neuropsicomotricista e musicoterapeuta qualificata - è una disciplina scientifica che, attraverso la relazione terapeutica tra l'operatore e il paziente, utilizza il canale musicale con l'obiettivo di lavorare sulle aree deficitarie dello sviluppo del bambino e migliorare così la qualità della sua vita». Le sessioni si svolgono in una stanza dedicata, con bambini di età compresa tra i 2 e i 6 anni. I genitori sono sempre presenti e partecipano attivamente alle attività, creando così uno spazio di interazione con i propri figli in una modalità comunicativa alternativa, con la possibilità di riprodurre la stessa cosa a casa.



L'addio alla vedova dello scrittore Corti, grande amico di don Carlo

È scomparsa nelle scorse settimane a Besana Brianza (MB) la professoressa Vanda di Marsciano, vedova dello scrittore Eugenio Corti (1921-2014), grande amico di don Gnocchi, che aveva ampiamente ricordato nel suo capolavoro "Il cavallo rosso". Un legame nato in terra di Russia durante la seconda guerra mondiale e rinsaldato, al rientro in Italia, proprio con la celebrazione da parte di don Carlo delle nozze tra lo stesso scrittore e la signora Vanda.

«Non posso rievocare un santo dei nostri giorni – così Corti ricordava don Carlo in uno suo scritto - senza raccontare il nostro ultimo vero incontro, nel maggio 1951, ad Assisi, la sera della vigilia del mio matrimonio. Malgrado la mia abissale indegnità, noi eravamo buoni amici: perciò, tenendo fede a una sua vecchia promessa, don Carlo aveva trovato modo, nonostante i suoi impegni, di benedire le mie nozze. Quella limpida sera ci fu possibile parlare a lungo come una volta, passeggiando in serenità fin dopo mezzanotte per le vie della cittadina. Don Carlo mi parlava di certi suoi progetti, che gli stavano a cuore, per le bambine mutilate. Tra l'altro voleva mandare quelle che avevano i visini più straziati a Parigi, presso un celebre istituto di plastica facciale: "Perché io voglio che le mie bambine crescano senza complessi. Le voglio tutte belle"».

I CENTRI DELLA FONDAZIONE DON GNOCCHI





**Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus**



LA MIA VITA AVRÀ SEMPRE UN FINE CON UN LASCITO

ALLA FONDAZIONE DON GNOCCHI

Per maggiori informazioni contatti
il Responsabile Raccolta Fondi

02.40.30.89.07

o mandi una mail a
lasciti@dongnocchi.it

o visiti il sito
donazioni.dongnocchi.it/lasciti-testamentari/

Con il patrocinio e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO