

missione
uomo

RIVISTA DELLA FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI

FEDELI AL MANDATO
DEL BEATO DON GNOCCHI

**SEMINATORI
DI SPERANZA**

STORIE E TESTIMONIANZE
DI PAZIENTI RIABILITATI ALLA VITA

L'IMPEGNO DEI RICERCATORI
A SOSTEGNO DEI PIÙ FRAGILI

sommario



EDITORIALE

2

NATALE DI RINASCITA: PROTAGONISTI DEL CAMBIAMENTO

Vincenzo Barbante



FOCUS

4

NEGLI OCCHI DI ALEKSEI LA SPERANZA DI UN FUTURO

6

«LA MIA NUOVA VITA GRAZIE A MANI BIONICHE»

8

SCLEROSI MULTIPLA: NUOVE SPERANZE DALLA RICERCA



APPROFONDIMENTI

10

GIOVANI E RICERCA, SCOMMESSA SUL FUTURO

12

ICTUS, DALL'ANALISI DEL SANGUE UNA RIABILITAZIONE PIÙ EFFICACE

14

PASSI AVANTI PER CAPIRE L'ORIGINE DELL'ALZHEIMER

GCA, NUOVI STUDI SU DIAGNOSI E PROGNOSI SCLEROSI MULTIPLA: FARMACI E TERAPIE



PROGETTI DI VITA

16

LA DISABILITÀ NON ESISTE. PAROLA DI IACOPO



PROTAGONISTI DEL BENE

18

TORINO FORZA... QUATTRO: «NOI, VICINI AI PAZIENTI!»



LA FONDAZIONE NEL MONDO

20

SIROKI BRIJEG, 18 ANNI CON BAMBINI E FAMIGLIE



APPUNTI DI SPIRITUALITÀ

22

HA SEMINATO SPERANZA CON GESTI CONCRETI E INNOVATIVI

Barbara Garavaglia



24

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 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.



FOTONOTIZIA



Tenete vivo lo spirito di don Carlo: intorno all'Opera ci sia una fraternità

C'è sempre una missione da svolgere, una sfida da affrontare. Come tenere vivo lo spirito di don Gnocchi in un contesto come il nostro, nel quale vi è anche la preoccupazione di tante procedure da seguire, dei bilanci da portare in pareggio, delle difficoltà e complicazioni nelle relazioni istituzionali? Come far sì che la Fondazione non diventi dominata dalle logiche aziendali? Per tenere vivo lo spirito di don Carlo è necessario che ciascuno viva la sua presenza, quali amministratori e operatori, come un compito e un'esperienza spirituale. Ma questo non basta, bisogna che intorno all'opera che si compie ci sia una comunità, una Chiesa, i volontari, una fraternità che permette di ricordare che siete specialisti che fanno cose con un loro protocollo, ma che sentono la fraternità come supporto necessario per essere uomini e donne che amano e sono amati.

Mons. Mario Delpini, arcivescovo di Milano

Celebrazione in Duomo per i 120 anni dalla nascita di don Gnocchi, 22 ottobre 2022



Natale di rinascita: protagonisti del cambiamento

Natale: una grazia, un dono che si ripete. Francamente siamo sempre un po' tutti sopsesi che sia già di nuovo Natale. Per i credenti il calendario liturgico, che scandisce con le sue celebrazioni il tempo della Chiesa, ha da giorni introdotto i fedeli, con il cammino di Avvento, al progressivo avvicinamento all'evento: la nascita di Gesù, il Figlio di Dio. Da alcuni anni si manifesta l'urgenza di rimarcare il *copyright* religioso di questa festa, ormai asservita dalla globalizzazione ai più disparati interessi. Anche i più distratti e indifferenti non possono sottrarsi

al contagio: l'evento arriva con colori e le luci delle strade, delle finestre e dei balconi, degli alberi addobbati, con la sua pubblicità martellante. All'attesa carica di emozione soprattutto dei più piccoli si affianca l'ansia di molti adulti. Altri adulti, immergendosi, proprio nello sguardo dei bambini ritornano con nostalgia al passato, ricercando nella memoria i giorni in cui la festa sapeva del calore, di affetti semplici e di magia.

Ancora una volta Natale. *Ancora*: a pensarci bene la ricorrenza è la stessa, ma il contesto anche quest'anno è diverso, o meglio presenta delle caratteristiche originali e contemporaneamente

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

simili a quelli che lo hanno preceduto. La storia dell'umanità, infatti, pur nel trascorrere dei secoli, rimane sempre fedele a sé stessa. Il suo sviluppo e quello che chiamiamo progresso non hanno cancellato i limiti e le miserie che trascina da sempre con sé. Povertà, guerre, drammi, disuguaglianze, sofferenza permangono sotto gli occhi di tutti. Come non avvertire un senso di disagio e di rammarico, se non di dolore, nel celebrare questa festa. Certo per un attimo, dentro le

pareti delle nostre case, immersi nel risuonare delle musiche natalizie o accolti nelle chiese luminose, possiamo dimenticare quello che la cronaca quotidiana ci presenta.

Ancora una volta è Natale. Per fortuna che Natale arriva! Sì, perché questa festa custodisce nel tempo la speranza che tutti noi portiamo nel cuore di pace e di serenità per tutti. Il Natale è un dono divino che manifesta l'immutato amore e la fiducia tenace di Dio verso l'uomo. Questo è un messaggio che siamo chiamati ad accogliere e comprendere. Ognuno di noi custodisce nel proprio cuore il desiderio che le cose cambino. Ma perché questo accada dobbiamo mettere da parte la paura e aprirci con fiducia all'altro. Senza dialogo, condivisione, solidarietà, disponibilità a lavorare insieme tutto resterà uguale. La speranza del cambiamento trova il suo fondamento nella fiducia, per chi crede fiducia in Dio e per tutti fiducia nell'uomo. C'è un altro contenuto del messaggio da cogliere: cosa mettere al centro del cambiamento? Beh, la risposta forse non è originale, ma per molti forse sì: la fragilità.

La evangelica narrazione del Natale porta con sé un'indicazione chiara: il cambiamento inizia condividendo la povertà dell'umano. Nella fragilità della carne di un bambino, in quel suo essere nato povero e in periferia, accolto dall'amore dei suoi genitori e da umili pastori, prende avvio una storia destinata a segnare il destino dell'umanità e il suo riscatto. In quella solidarietà con la fragilità umana è cambiata la relazione con Dio, di cui si è rivelato il volto inatteso, incredibilmente e, oserei dire, scandalosamente grande, grande nell'amore. Un Dio disposto a tutto per l'uomo anche a condividere l'estrema fragilità: la sofferenza fisica, la solitudine, il tradimento e, infine, la morte.

“**Ben venga il Natale dei sorrisi, degli abbracci, degli auguri e dei regali, per una umanità che gode della fraternità e che nella fragilità trova il suo comune denominatore.**”

Il Natale ci viene offerto come annuale richiamo ad aprire il cuore, a lasciarci interpellare dalla fragilità che è in noi e intorno a noi e custodire la speranza mettendoci in gioco e scegliendo di diventare protagonisti del cambiamento.

Nella ricorrenza del 120° della nascita di don Carlo Gnocchi ritroviamo la testimonianza di un uomo che, dopo aver toccato con mano l'esperienza della guerra, negli orizzonti gelidi e sconfinati della Russia, ha incarnato la sua fede evangelica,

il suo essere prete, proprio nella prospettiva di realizzare un cambiamento per sé, per gli uomini e le donne del suo tempo, chinandosi sulla fragilità. La sua “carriera” ha trovato compimento nell'accogliere e curare gli invalidi di guerra, i piccoli mutilati, i bimbi colpiti dalla poliomielite... Il cammino intrapreso ha cambiato la sua vita, ma anche quella di tanti, di chi ha accolto e di chi ha condiviso la sua missione. Ed è accaduto qualcosa di straordinario. L'Opera da lui avviata, una piccola cosa, come un granello di senapa, è cresciuta nel tempo e nel tempo si offre, come altre opere ispirate dalla stessa fede, quale segno di contraddizione, come monito a percorrere come via del cambiamento quella inusuale dell'attenzione alla fragilità, alla cura di quell'umanità sempre cara a Dio, ma che il mondo trascura, emargina, ferisce con la propria superficialità.

Nella fatica quotidiana dei nostri operatori accanto a chi soffre, nel servizio gratuitamente prestato dai volontari e dai giovani del servizio civile, nel tempo certamente non meno impegnativo e travagliato speso dai nostri ricercatori scientifici, nel lavoro paziente di quanti si adoperano nei servizi e nell'amministrazione per il compiersi di questa missione, nel sostegno di tanti amici e benefattori si consuma una storia di protagonisti del cambiamento.

Ben venga, allora, il Natale dei sorrisi, degli abbracci, degli auguri e dei regali, per una umanità che gode della fraternità e che nella fragilità trova il suo comune denominatore. Il mio augurio è che il rinnovarsi di questa festa, sia l'occasione di una rinascita per tutti come protagonisti del cambiamento, testimoniando, come don Carlo, attraverso le scelte concrete e coraggiose, che il cambiamento è possibile.



Negli occhi di Aleksei la speranza di un futuro

Il ragazzino ucraino ha solo 6 anni e una grave forma di disabilità. È arrivato nei mesi scorsi al Centro "Vismara-Don Gnocchi" grazie a una carovana di solidarietà. Che gli ha garantito casa, scuola, intervento chirurgico, riabilitazione e... un seggiolone nuovo!

Gia dalla nascita molti bambini devono combattere contro un nemico subdolo, che lascia ferite per tutta la vita e che si chiama paralisi cerebrale infantile. Aleksei (nome di fantasia) è uno di questi piccoli guerrieri: nato in un piccolo paese di campagna nell'Ucraina occidentale, oggi ha 6 anni. Non parla, non può stare in piedi e con difficoltà mantiene l'equilibrio anche da seduto. Soffre di crisi epilettiche e non ha mai potuto disporre di ausili adeguati alla sua situazione clinica, né ha potuto contare sulla presa in carico da parte di una struttura idonea. Non è mai andato a scuola, raramente esce di casa, e quando accade, viene posto su un normale passeggino non adatto a lui.

Nonostante la grave disabilità, è un bambino solare, pieno di voglia di vivere, circondato dall'amore dei genitori. La nonna materna, come tante donne ucraine, vive in Italia, a Milano, come badante presso una famiglia: è lei che, tre anni fa, segnala il caso del nipote, tramite la persona che accudisce, a monsignor Angelo Bazzari, presidente onorario della Fondazione, che fre-



L'équipe del Centro "Vismara-Don Gnocchi" di Milano

quenta la stessa parrocchia. E così la macchina della solidarietà si mette in moto.

La famiglia di Aleksei abita non molto lontano da Chortkiv, dove si trova la "Casa della Misericordia", una struttura attiva dal 2016 che fa parte dei progetti di solidarietà internazionale sostenuti dall'ONG "Don Gnocchi", unica realtà della regione per la presa in carico della disabilità in età evolutiva. Nel 2019 la dottoressa **Marina Rodocanachi**, neurologa e fisiatra specializzata nell'età evolutiva, insieme alla neuropsicomotricista **Nuccia Viganò** sono lì per la formazione agli operatori locali: è in questo contesto che riescono a vedere e visitare per la prima volta Aleksei, che all'epoca aveva quattro anni, e a gettare le basi per un primo intervento riabilitativo proprio nel Centro ucraino. Con la pandemia, però, tutto si ferma e quando tornano le condizioni per riprendere il cammino interrotto ecco il dramma della guerra. La Provvidenza, però, continua ad operare sotto traccia e Aleksei non viene dimenticato.

«Allo scoppio del conflitto - ricorda la dottoressa Rodocanachi - ho chiamato la nonna per sapere delle condizioni del bimbo e per dirle che avremmo potuto continuare ad occuparci di lui a Milano. Il paese in cui viveva non era in zona di combattimenti, ma era impossibile accedere a strutture per

riabilitazione, perché muoversi era pericoloso. Così, in primavera, abbiamo deciso di organizzare il viaggio in Italia».

Subito si costituisce una rete di collaborazioni sorprendente: don **Mauro Santoro**, assistente spirituale del Centro "Vismara" di Milano, si attiva per trovare una casa a Aleksei e alla madre, condizione indispensabile per ottenere un permesso di soggiorno, e la documentazione necessaria al soggiorno in Italia e all'accesso del bambino alle cure mediche e al percorso scolastico. Al "Vismara", dove invece il bambino è stato preso in carico, gli operatori si preparano al suo arrivo. Dopo un rocambolesco viaggio in auto con il nonno, la famiglia arriva in Italia in piena estate e inizia la nuova vita.

Monica Perjini è dal primo giorno la fisioterapista di riferimento di Aleksei: «Abbiamo iniziato con una serie di trattamenti intensivi, perché il bambino era in condizioni piuttosto gravi per la sua età: non riusciva a stare seduto e a mantenere la posizione eretta, anche a causa di una deformazione ai piedi. Il lavoro iniziale è stato di conoscenza reciproca e di conquista della sua fiducia. Abbiamo poi lavorato sulla mobilitazione e il controllo del tronco e sul miglioramento delle competenze degli arti superiori per rendere più stabile la posizione seduta».

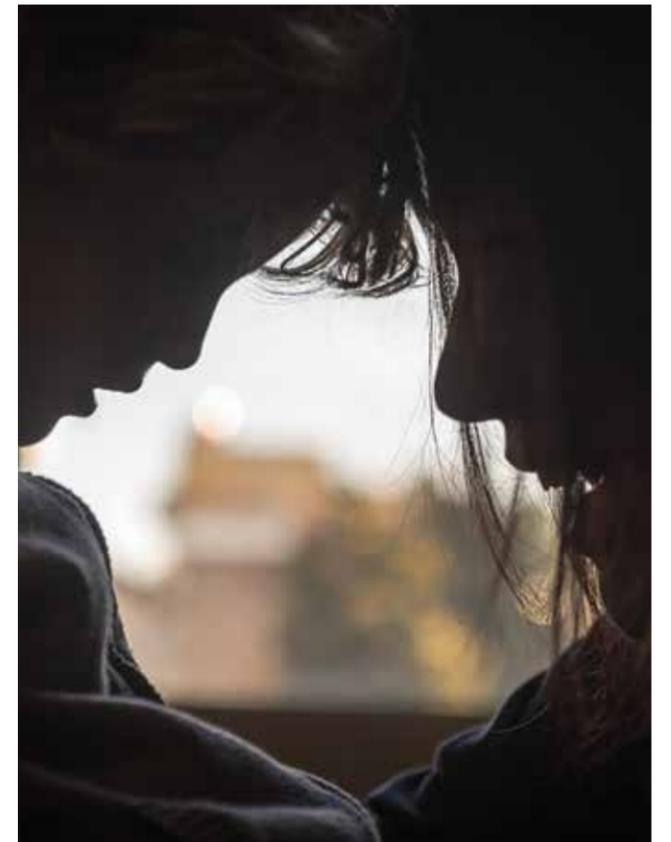
Grazie all'interessamento e alla disponibilità professionale e umana del primario del reparto di Ortopedia infantile dell'Ospedale Buzzi di Milano, professor **Antonio Andreacchio**, Aleksei è stato operato ai piedi. L'ONG "Don Gnocchi" lo ha poi dotato di uno speciale seggiolone, essenziale per poter frequentare la scuola, con il quale riesce a stare seduto correttamente, all'altezza giusta per entrare in relazione con i compagni di classe e le insegnanti: non più dal basso verso l'alto, come in condizione di inferiorità, ma alla stessa altezza.

«Difficile oggi prevedere - commentano **Elena Ferrari**, fisiatra della struttura e **Chiara Guerini**, coordinatrice dell'area riabilitativa del Vismara - fino a che punto potrà migliorare: il primo obiettivo è che riesca a stare in posizione eretta con l'utilizzo di una "statica". Stiamo lavorando sull'aspetto motorio, sugli arti inferiori e sulla manualità e stiamo cercando di migliorare l'aspetto comunicativo, perché è un bambino curioso, presente ed è molto facile suscitare la sua attenzione».

«Per l'aspetto cognitivo e la comunicazione - aggiunge la dottoressa **Rodocanachi** - contiamo di farlo partecipare a progetti di animazione e di gioco aiutandolo ad esprimere ciò che non riesce a dire verbalmente attraverso l'utilizzo di immagini con gli strumenti della comunicazione aumentativa».

Il Centro Vismara è diventato la sua seconda famiglia: «Qui vengono seguiti - spiega **Monica Garagiola**, responsabile di struttura - circa 300 bambini l'anno come Aleksei, con percorsi differenziati in base ai bisogni di ciascun bimbo e della sua famiglia. Nel Centro è presente una Comunità socio-sanitaria da 10 posti letto per adulti con disabilità che parzialmente si autogestiscono, un Centro Diurno che accoglie 30 persone con disabilità di età compresa tra i 16 e i 58 anni ed un Servizio diurno dedicato a ragazzi dai 12 ai 21 anni a rischio di dispersione scolastica e disagio sociale per offrire loro concrete possibilità di successo formativo e di costruzione di un positivo progetto di vita».

Oggi Aleksei ha nuove collaborazioni che lo supportano nel suo impegno quotidiano contro la fragilità. Nel suo sguardo c'è tutta la voglia di farcela e gli occhi di chi guarda con speranza al futuro: ad aiutarlo, non c'è solo la professionalità degli operatori, ma una fitta rete di relazioni e di affetti, a partire dalla comunità del Vismara che si allarga alle strutture sanitarie, alla scuola, a tanti cittadini... È la Milano "col cuore in mano", come si diceva una volta, che sa ritrovare nel momento del bisogno quell'anima solidale e accogliente che l'ha sempre distinta.





«La mia nuova vita grazie a mani bioniche»

Mani... bioniche per tornare a usare lo spazzolino da denti elettrico o per utilizzare un dispositivo touch screen. È grazie a protesi multiarticolate di ultima generazione che **Paola**, sessantenne milanese con gli arti amputati a causa di una brutta infezione, sta recuperando autonomia per tornare alle proprie occupazioni, costantemente assistita nel proprio percorso riabilitativo dagli operatori dell'Unità Operativa DAT (Domotica, Ausili, Terapia occupazionale) del Centro IRCCS "Don Gnocchi" di Milano.

«Il lavoro che Paola ha iniziato nei mesi scorsi - spiega **Rosa Maria Con-**

verti, medico fisiatra e responsabile del DAT - non è un semplice addestramento all'uso delle protesi, ma un vero e proprio percorso riabilitativo in regime ambulatoriale complesso MAC. Si tratta di un'attività che comprende sia la terapia occupazionale per l'integrazione dell'utilizzo delle mani bioniche in attività di vita quotidiana, sia la chinesiterapia per il reclutamento dei muscoli del cingolo scapolare degli arti superiori e del tronco e per il controllo posturale».

Il racconto di Paola, amputata agli arti dopo una grave infezione, tornata a una buona autonomia con le nuove e moderne protesi e l'assistenza degli operatori del servizio DAT del Centro IRCCS "Don Gnocchi" di Milano.

L'impianto delle moderne protesi è stato curato dall'Officina Ortopedica Maria Adelaide di Torino. Grazie alle nuove mani, Paola è tornata a supportare il marito nella gestione amministrativa dell'attività di famiglia.

«Grazie a **Laura Negri**, la fisioterapista, e a **Fabio Bono-**



Nelle foto, gli operatori dell'Unità Operativa DAT di Milano e Paola con le nuove e moderne protesi



ra, il terapeuta occupazionale - racconta la donna -, a due terzi del percorso abbiamo raggiunto già buoni risultati. Laura è una bravissima professionista, molto competente che mi sta aiutando molto nel rafforzamento muscolare. Queste nuove protesi infatti sono per me molto pesanti e indossarle costa fatica. Fabio è volenteroso e intraprendente e con lui sto sperimentando le straordinarie potenzialità di queste protesi di ultima generazione, imparando e affinando strategie e modalità di utilizzo. Al termine di questo percorso, vorremmo scrivere una scheda d'istruzione all'uso riguardante la funzionalità delle prese preimpostate nelle attività di vita di ogni giorno. Ho fatto notevoli progressi, tanto che oggi posso per esempio lavarmi i denti da sola con uno spazzolino elettrico, o attraverso un "dito capacitivo" riesco ad usare tablet o smartphone e in generale i dispositivi con touch screen; posso persino afferrare oggetti sottili e fragili, come carte da gioco, uova o bicchieri e bottiglie di plastica, senza stringere eccessivamente la presa...». Progressi indubbiamente significativi, anche se è la strada per la completa autonomia è ancora lunga.

«Questo tipo di protesi - spiega **Roberto Ariagno**, dell'Officina Ortopedica Maria Adelaide di Torino - offrono 14 prese personalizzabili, rendendo possibili i gesti quotidiani e una sempre maggiore autonomia. I movimenti sono comandati da impulsi elettrici generati dalla contrazione muscolare della paziente. Non c'è niente di invasivo: ci sono degli elettrodi applicati a livello epidermico che captano i segnali del cervello che indicano la volontà di un certo movimento e li trasmettono a un microprocessore che, attraverso un software, traduce il segnale in movimenti della mano e delle dita. Già collaboravamo con il Centro "Don Gnocchi" di Torino, con cui avevamo messo a punto un protocollo riabilitativo per pazienti con mani bioniche ed è così che siamo arrivati al DAT di Milano».

Sono molteplici le attività svolte presso il DAT di Milano, tutte accomunate dall'obiettivo di rendere capaci

le persone di partecipare alle attività di vita quotidiana, attraverso un approccio globale al paziente, tenendo conto di tutte le sue esigenze. «Il DAT - specifica Rosa Maria Converte - è un esempio di traslazione in clinica di anni di ricerca in tema di tecnologie assistive. Vi lavorano fisioterapisti, fisiatra, bioingegneri, terapisti occupazionali...». È presente una "casa domotica" per la progettazione di ambienti che consentano alla persona con disabilità di avere la massima autonomia in ambiente domestico; il SIVA, un servizio nato negli anni '80 per la consulenza e valutazione degli ausili ottimali, anche con applicazioni informatiche molto complesse.

C'è poi il servizio di terapia occupazionale per rispondere ai bisogni di autonomia del paziente, un ambulatorio per l'arto superiore per il recupero delle abilità manuali nelle attività di vita quotidiana, anche con la realizzazione di ortesi personalizzate e l'ambulatorio "Sol Diesis" per musicisti, per la prevenzione e il trattamento di patologie muscolo scheletriche e neurologiche caratteristiche di chi fa musica a livello professionale o amatoriale.

Come riconosce Paola, oggi la sua autonomia è sicuramente migliorata: negli anni ha visto e sperimentato sulla sua pelle l'evoluzione compiuta nel campo delle protesi, anche se ancora molto resta da fare e soprattutto non è facile trovare l'ausilio che risponda perfettamente alle esigenze e alle aspettative di ciascuno. Il vero valore aggiunto sta proprio nell'approccio personalizzato e coordinato di chi fa ricerca, di chi trasforma la ricerca in dispositivi e di chi "adatta" la protesi alle caratteristiche del paziente, individuando dapprima i suoi bisogni e intervenendo poi, attraverso la riabilitazione, in un percorso di accompagnamento al raggiungimento più pieno possibile dell'autonomia. Che poi significa qualità della vita.



«La sclerosi multipla è la mia maestra di vita»

Il racconto di Marco, ex cestista poi musicista di discreto livello, da alcuni anni seguito al Centro "Gala-Don Gnocchi" di Acerenza. «La malattia non deve vincere, la vita è un regalo meraviglioso e non ci dobbiamo rassegnare. Così affronto ogni giornata con il sorriso e senza alcuna paura».

«**S**ono stato fortunato a scoprire questa malattia, perché mi ha dato la possibilità di capire che la vita è bella. Non posso permettermi di non viverla e non voglio che la malattia me la rovini».

Marco Lopomo, 46 anni, potentino, è stato un cestista di discreto livello negli anni giovanili. Aveva poi lasciato lo sport per dedicarsi alla musica, diventando sassofonista jazz, con tre cd e numerosi concerti all'attivo. Proprio agli inizi di una carriera musicale che avrebbe potuto portarlo molto in alto, a 24 anni gli viene diagnosticata la sclerosi multipla. Facile il paragone con un altro musicista, Ezio Bosso, a cui la malattia non ha impedito di continuare a suonare e comporre brani meravigliosi. Tutto nella vita di Marco sembrava farlo eccellere in ogni sua attività: così anche nella malattia



non si è tirato indietro, affrontandola da subito a viso aperto, con il sorriso e una positività mai venuta meno.

Reduce da un lungo ricovero al Centro "Gala-Don Gnocchi" di Acerenza (Pz), Marco si è ripreso fisicamente e psicologicamente e ha lasciato un'impronta marcata negli operatori della struttura: il coraggio di non arrendersi. È vero che la cura è relazione, ma una relazione a due vie, dove non c'è mai uno che riceve e basta e un altro che dona: ciascuno (operatore, paziente, famiglia) ne esce arricchito e ricaricato di speranza.

«Ho giocato a basket a Potenza e a Napoli, ero in serie B ed ero un grande fan di Michael Jordan - racconta Marco -. Era la mia vita: non sono molto alto, ma ero veloce e agile, mi allenavo sempre, anche da solo, e curavo con cura maniacale il mio corpo. Poi a 21 anni ho deciso di interrompere con il basket e ho iniziato a suonare il sax. Suonavo per strada, a Napoli, mi sono avvicinato al jazz, ho frequentato il conservatorio, mi sono diplomato e ho pubblicato diversi dischi. Il mio primo concerto fu a Potenza e già avevo le stampelle, perché la malattia aveva iniziato a manifestarsi. In seguito, numerose sono state le mie performance in giro per l'Italia e all'estero. All'inizio la sclerosi multipla non mi dava particolari problemi: nel 2011 ho conosciuto mia moglie di Roma; ci siamo sposati, abbiamo fatto un figlio e così ho capito quanto è importante non perdere mai la speranza, perché la vita ti riserva sempre qualcosa di meraviglioso, anche quando tutto sembra andare storto. Ricordo il momento in cui il medico neurologo di Roma mi ha parlato della malattia: gli ho subito chiesto se era mortale. "No, mi ha detto, ma è molto invalidante, progressiva, incurabile". Mi sentivo molto debole, facevo sempre più fatica a camminare e poi ero in preda ad una strana euforia, una specie di allegria senza senso, che poi ho scoperto essere un sintomo della malattia. Nonostante tutto, ho continuato a fare la mia vita: mio figlio che cresceva, i dischi, i concerti... Diversi anni fa ho conosciuto un ragazzo di Acerenza che era stato ricoverato al Centro "Don Gnocchi" dopo un grave incidente da cui era uscito vivo per miracolo: è stato lui a suggerirmi di farmi seguire dalla Fondazione. Ho chiamato, ho parlato con il dottor Vito Remolino che mi ha detto che potevano fare qualcosa per me e così mi sono ricoverato la prima volta».

«Marco ha iniziato a venire da noi nel 2010 - ricorda **Stefano Larocca**, coordinatore dell'area fisioterapica del Centro di Acerenza e suo conoscente dall'infanzia - da allora è tornato da noi altre volte e, da ultimo, nel giugno scorso, quando è stato ricoverato per quattro mesi: prima nel reparto di riabilitazione intensiva, poi in quello di lungo-

degenza riabilitativa e ha recuperato bene alcune funzioni nelle quali era particolarmente peggiorato. Ha svolto cicli di riabilitazione neuromotoria, ha utilizzato la robotica per gli arti superiori, ha fatto un training respiratorio con il logopedista ed è stato seguito dalla neuropsicologa. Anche i ragazzi del servizio civile gli sono stati vicini. Ora ha ripreso a comunicare bene, riesce a stare in posizione eretta, si è rinvigorito, in alcuni momenti ha ripreso anche a suonare».

«Seguiamo alcuni pazienti con sclerosi multipla - spiega il responsabile medico di struttura **Rocco Santarsiero** -. Arrivano da noi su richiesta dello specialista neurologo, al momento di un peggioramento delle abilità motorie, per un recupero di autonomia nelle attività quotidiane. Il paziente viene valutato, viene redatto un progetto riabilitativo individualizzato con aspetti motori, logopedici e di supporto psicologico. Di norma si inizia con un ricovero intensivo di 60 giorni e poi, a seconda dell'evoluzione e dei risultati della valutazione intermedia, si decide per un'eventuale prosecuzione».

Insieme al recupero motorio e delle autonomie, una parte non secondaria del percorso riabilitativo di Marco è stata l'aspetto psicologico.

Angela Lorusso è la neuropsicologa del Centro: «L'obiettivo che ci eravamo posti era di lavorare sull'accettazione della malattia, non nel senso della rassegnazione, ma ritrovando se stessi, per dare un senso diverso al recupero fisico. Ad esempio, il lavoro logopedico è importante, perché consente di comunicare e gli esercizi respiratori per suonare e quindi riprendere la passione per la musica. Nel suo approccio alla riabilitazione, Marco ha posto al centro l'amore per sé stesso e per la sua famiglia. Anche dal punto di vista cognitivo ha fatto grandi progressi: è stato molto collaborativo e soprattutto è riuscito a costruire belle relazioni di amicizia con tanti operatori».

«Ora la cosa più importante per me - sottolinea Marco - è accettare che questa è la vita: solo così è possibile sentire la felicità di essere vivo e io la voglio "succhiare" questa vita, viverla fino in fondo, perché è bella e sono felice di quello che sono, di mia moglie e di mio figlio. A chi è nella mia situazione vorrei raccomandare di vivere e godere appieno ciò che ogni giornata ci regala, senza paura. La musica è la mia vita e faccio fatica ad accettare di non poter fare più tutto quello che avevo conquistato prima; non so se ci riuscirò, ma nulla mi farà perdere il sorriso. La sofferenza è una grande maestra: tutto dipende da come la vivi e se ci facciamo buttare giù, non serve a niente. Per me la sofferenza è un'occasione per poter lottare ancora ed esserci, perché la vita è un regalo meraviglioso».



Giovani e ricerca, scommessa sul futuro

Sono Alice Gualerzi, Andrea Mannini, Sonia Di Tella e Francesca La Rosa i giovani ricercatori della Fondazione, premiati in occasione della Giornata della Ricerca 2022 per essersi particolarmente distinti per le attività e i risultati delle loro ricerche.

Una sorta di scommessa sul futuro, in linea con il peso e il ruolo che la Fondazione – sin dai tempi del beato don Gnocchi – ha sempre riservato alla ricerca scientifica e all'innovazione tecnologica, linfa vitale e imprescindibile per l'attività clinica e di assistenza.

Premiati dalla Fondazione quattro ricercatori under 40 che si sono distinti per le attività e i risultati dei loro studi. Un impegno che si fa speranza per la cura di pazienti colpiti da ictus, Alzheimer, Parkinson, Sla e altre patologie degenerative.

Alice Gualerzi, 37 anni, milanese, laureata in biologia applicata alla ricerca biomedica, opera dal 2014 al laboratorio di Nanomedicina e Biofotonica Clinica, dove ha maturato una significativa esperienza nell'applicazione delle nanotecnologie e della biofotonica in ambito diagnostico e nella rigenerazione riabilitativa.

«Il mio lavoro di ricerca al Labion - spiega - ha l'obiettivo di sviluppare nuovi metodi, che sfruttino alcune delle tecnologie più avanzate, per personalizzare il programma riabilitativo dei pazienti in cura nelle strutture della Fondazione. Negli ultimi anni mi sono concen-

trata su due argomenti di ricerca: il primo è la messa a punto di un metodo per la diagnosi precoce della malattia di Parkinson e per il monitoraggio della sua progressione negli anni; il secondo è lo studio degli eventi che avvengono nel cervello in seguito a un ictus e l'analisi di ciò che accade al corpo subito dopo l'evento e a distanza di tempo, quando la riabilitazione determina un recupero ottimale nel paziente. La prospettiva della ricerca sul Parkinson è mettere a disposizione dei neurologi uno strumento nuovo per fare una diagnosi tempestiva della malattia, per seguire i pazienti negli anni e per individuare al più presto la combinazione di farmaci e attività riabilitative più utili al rallentamento della degenerazione, in modo personalizzato. Per coloro che sono stati colpiti da ictus, la speranza è che grazie alle nostre ricerche, sia possibile proporre ai pazienti un programma riabilitativo personalizzato e ottimizzato che li porti a un pronto recupero, così che possano tornare in breve tempo a condurre una vita il più possibile autonoma, con grande sollievo per loro stessi e per i familiari».

Andrea Mannini, 38 anni, di Empoli, è ingegnere biomedico. I suoi interessi si sono concentrati sin dal dottorato sugli algoritmi di apprendimento automatico applicati al mondo della riabilitazione. Come ricercatore T.D. della scuola Sant'Anna di Pisa ha avviato nel 2019 la sua collaborazione con la Fondazione che si è stabilizzata nel 2021 in qualità di ingegnere ricercatore e responsabile dell'ufficio biostatistica & data science.

«I miei studi - specifica - sono incentrati sull'utilizzo dei metodi dell'intelligenza artificiale per supportare la decisione clinica. Dai dati relativi ai programmi riabilitativi del passato, vogliamo ottenere indicazioni utili per le decisioni del futuro. Le soluzioni dell'intelligenza artificiale sono infatti in grado di estrarre proprio questa base di conoscenza dai dati di moltissimi pazienti. Il risultato è che il team clinico potrà quindi prendere decisioni con il supporto di un "collega virtuale" forte dell'esperienza di centinaia di casi precedenti. Grazie a queste soluzioni di prospettiva, i medici potranno disporre di un supporto tecnico, imparziale e non influenzabile, nelle decisioni della pratica quotidiana. A beneficiarne saranno il paziente e la sua famiglia, che potranno ricevere informazioni e indicazioni dal team clinico, forte non solo della sua umanità, ma anche del supporto tecnologico di un modello matematico costruito sull'esperienza dei dati».

Sonia Di Tella, 35 anni, di Isernia, è psicologa, psicoterapeuta ed esperta in neuropsicologia. Ricercatrice al Centro Avanzato di Diagnostica e Terapia Riabilitativa (CADiTeR) dell'IRCCS "Don Gnocchi" di Milano, si è formata anche all'Università di Sheffield (Regno Unito) sull'applicazione di me-

todiche di neuroimaging all'indagine della cognizione nelle malattie neurodegenerative.

«Oggi sappiamo che le due principali malattie neurodegenerative, l'Alzheimer e il Parkinson, sono caratterizzate da una vulnerabilità genetica e da fattori di rischio ambientali quali fumo, alcool e inquinamento. Per prevenire o ritardare la loro insorgenza - puntualizza - è importante intervenire riducendo i fattori di rischio modificabili e potenziando i fattori protettivi, tra cui i cosiddetti meccanismi di riserva cognitiva, motoria e neurale. La riserva cognitiva è strettamente dipendente da "esperienze di vita" stimolanti come l'istruzione e le attività del tempo libero. La riserva motoria è intesa come l'attività fisica praticata nell'arco della vita. La riserva neurale fa invece riferimento alla quantità di materia cerebrale presente e quindi al conteggio dei neuroni. Nelle ricerche che sto portando avanti in Fondazione sto indagando se questi meccanismi di riserva possano impattare sulla riabilitazione e quindi predire una risposta positiva ai trattamenti riabilitativi. I risultati delle mie ricerche suggeriscono che alcune regioni cerebrali sono particolarmente rilevanti per l'integrazione multisensoriale la cui integrità è fondamentale per predire gli effetti benefici dei trattamenti riabilitativi. Quindi, allenare il corpo, allenare la mente e la promozione di una ricca rete sociale nel corso della vita non solo ci protegge dal declino associato alle malattie neurodegenerative, ma permette anche di predire una risposta di successo agli interventi riabilitativi».

Francesca La Rosa, 35 anni, palermitana, laurea in biologia applicata alla ricerca biomedica, opera nei laboratori di Immunologia dell'IRCCS "Don Gnocchi" di Milano, nell'ambito di progetti di ricerca volti allo studio e all'identificazione di potenziali biomarcatori nel sangue per patologie come l'Alzheimer, la sclerosi laterale amiotrofica e l'ictus.

«Da una decina d'anni - aggiunge - svolgo la mia attività nei laboratori di biologia molecolare, in collaborazione con uno staff medico-sanitario multidisciplinare. Forniamo in particolare una valutazione neurologica e neuropsicologica di pazienti affetti da malattie neurodegenerative: coloro che esprimono la propria volontà, possono donare campioni di sangue che viene da noi analizzato per scopo di individuare i meccanismi degenerativi alla base della malattia ed eventuali biomarcatori specifici. L'attività interconnessa di un team costituito da medici, psicologi, biologi, bioingegneri e altri professionisti consente di integrare l'approfondita conoscenza clinica del paziente neurologico con i risultati ottenuti in laboratorio, al fine di adottare trattamenti terapeutici e riabilitativi sempre più personalizzati e migliorare così l'assistenza e la cura dei pazienti».



Ictus, dall'analisi del sangue una riabilitazione più efficace

È l'obiettivo di uno studio degli IRCCS "Don Gnocchi" in collaborazione col Labion per garantire ai pazienti programmi di recupero sempre più personalizzati. Avviata una raccolta fondi a sostegno del progetto.

L'obiettivo è di quelli che aprono alla speranza: sviluppare un metodo innovativo di valutazione dello stato di salute di pazienti con esiti di ictus, basandosi su una semplice analisi del sangue per misurare contemporaneamente la

gravità del danno subito, la risposta del paziente al danno e quindi la capacità di riparare la lesione. Il tutto per garantire ai medici uno strumento utile per definire un piano riabilitativo personalizzato e altamente efficace per ciascun paziente.

«Se potessimo personalizzare sempre più i programmi riabilitativi in base alla lesione subita dal paziente e alla sua risposta alle terapie – spiega **Marzia Bedoni**, biologa, responsabile del Laboratorio di Nanomedicina e Biofotonica Clinica (Labion) dell'IRCCS "Don Gnocchi" di Milano - avremmo probabilità molto più elevate di recupero funzionale, con notevoli benefici in termini di qualità di vita per il paziente e per i suoi familiari, oltre che una riduzione dei costi di gestione per il Servizio Sanitario Nazionale».

È questo il senso dello studio in corso presso gli IRCCS "Don Gnocchi" di Milano e Firenze, in collaborazione con lo stesso Labion, oggetto della campagna di raccolta fondi promossa dalla Fondazione in occasione del prossimo Natale.

L'ictus e le patologie cerebrovascolari sono fra le principa-

li cause di morte a livello mondiale, oltre che la prima causa di disabilità in età adulta. Il 75% dei pazienti sopravvissuti presenta qualche forma di disabilità, che nella metà dei casi comporta perdita dell'autosufficienza. La prevalenza e l'incidenza dell'ictus aumentano con l'età, in particolare a partire dai 55 anni; dopo i 65 anni l'aumento dell'incidenza è esponenziale. Il recupero funzionale e la rigenerazione neuronale a seguito di ictus sono strettamente legati alla tempestività degli interventi di soccorso e soprattutto all'efficacia della terapia riabilitativa.

«Oggi tuttavia non esistono marcatori predittivi dell'esito del trattamento – aggiunge la dottoressa Bedoni, responsabile dello studio che si concluderà nell'estate del prossimo anno -. Ecco perché è fondamentale la messa a punto di uno strumento prognostico per la valutazione del paziente colpito da ictus. Le nostre ricerche si stanno focalizzando sugli esosomi circolanti nel sangue, le cui caratteristiche analizzate con tecniche sofisticate potrebbero permetterci di valutare lo stato di attivazione dei processi di neuroinfiammazione, rigenerazione neuronale e danno cellulare e fornire un quadro dei meccanismi di risposta in atto nel paziente. Tali dati saranno correlati con marcatori prognostici derivati dalla letteratura e con l'esito della riabilitazione valutata con specifiche scale funzionali e neurologiche».

In Italia la mortalità per ictus è del 20-30 per cento a trenta giorni dall'evento e del 40-50 per cento a distanza di un anno, mentre il 75 per cento dei pazienti sopravvissuti presenta qualche forma di disabilità, che nella metà dei casi comporta perdita dell'autosufficienza. L'ictus rappresenta un'importante problematica di salute pubblica per la sua diffusione nella popolazione e per la gravità delle conseguenze sulle persone colpite e comporta spesso un notevole coinvolgimento dei familiari del paziente e dei caregiver con rilevanti costi economici e sociali.

Lo studio della Fondazione Don Gnocchi si propone di raccogliere dati su 80 pazienti con esiti di ictus ricoverati nei Centri, prima e dopo il trattamento riabilitativo: il primo prelievo al secondo giorno di degenza e un secondo prelievo alla dimissione, circa due mesi dopo.

In parallelo saranno raccolti dati anche su un piccolo campione di 20 soggetti sani per avere dati di confronto.

Sono numerosi i pazienti con esiti di ictus presi in carico ogni anno nei reparti dei Centri "Don Gnocchi" e trattati secondo un modello riabilitativo che prevede il coinvolgimento di diversi specialisti che operano in squadra per la realizzazione di progetti terapeutici personalizzati, tesi al recupero della massima autonomia possibile, anche con l'utilizzo di innova-

tivi strumenti tecnologici. Lo raccontano le lettere e le testimonianze di alcuni di loro:

«Sono stato colpito da un ictus e dopo il ricovero in ospedale sono stato trasferito in condizioni problematiche al Centro "Don Gnocchi" – ha scritto ad esempio **Alessandro** -. Ne sono uscito dopo un mese con risultati più che soddisfacenti: la straordinaria professionalità, la dedizione al lavoro e la commovente umanità di tutto il personale sono stati decisivi per restituire al mio corpo un'adeguata funzionalità, per permettermi di tornare a parlare fluidamente e per garantirmi una buona qualità di vita».

Il Labion della Fondazione Don Gnocchi si occupa di attività di ricerca rivolte allo sviluppo e alla traslazione di tecnologie innovative basate sulle nanotecnologie e la biofotonica per studiare, approfondire e risolvere problematiche di elevato impatto clinico. Il laboratorio si focalizza sullo studio di materiali micro/nanostrutturati per la somministrazione di farmaci e misurazione di biosegnali che hanno portato anche alla pubblicazione di brevetti italiani ed europei e sullo studio di metodiche innovative per l'individuazione di marcatori di patologie neurodegenerative (malattia di Alzheimer, morbo di Parkinson, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Sclerosi Multipla), cerebrovascolari (ictus), respiratorie (BPCO, asma) e Covid-19.

SOSTIENI LA FONDAZIONE DON GNOCCHI

SOSTIENI LA RICERCA

BOLLETTINO POSTALE sul conto corrente postale n° 737205

BONIFICO BANCARIO intestato a: Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
Iban: **IT16A0306909606100000006843**
Presso Banca Intesa San Paolo s.p.a.

CARTA DI CREDITO e PAY PAL utilizzando questo codice Qr per accedere direttamente alla pagina del sito

Inquadra il codice Qr con il tuo telefono e scopri come puoi sostenere il nostro progetto di ricerca!



PASSI AVANTI PER CAPIRE L'ORIGINE DELL'ALZHEIMER

DUE RICERCATORI DON GNOCCHI NEL PIÙ GRANDE STUDIO MONDIALE

C'è anche il contributo della Fondazione Don Gnocchi nel più grande studio mondiale per numero di soggetti coinvolti di sequenziamento dell'esoma sull'Alzheimer, pubblicato dalla rivista internazionale "Nature Genetics".

Lo firmano il professor **Sandro Sorbi**, direttore scientifico dell'IRCCS "Don Gnocchi" di Firenze e la professoressa **Benedetta Nacmias**, docente di neurologia dell'Università di Firenze e responsabile del NGR Lab - Laboratorio di Neurogenetica in Riabilitazione in collaborazione tra l'IRCCS "Don Gnocchi" e la stessa Università (nella foto).

Lo studio, che ha coinvolto più di 32mila individui, è stato condotto dall'University Medical Center di Amsterdam (Paesi Bassi), dall'Istituto Pasteur di Lille e dall'Università di Rouen Normandie (Francia) e ha portato alla scoperta di due nuovi "geni dell'Alzheimer" e alla prova di un terzo. Oltre al "Don Gnocchi" di Firenze, altri prestigiosi IRCCS italiani hanno partecipato alla ricerca: la Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Policlinico e l'Istituto Neurologico Besta di Milano, l'IRCCS Santa Lucia e il Policlinico Gemelli di Roma.

«Per la prima volta - spiega il professor Sorbi - abbiamo indagato in maniera molto approfondita l'esoma, cioè laddove i geni producono le proteine, e abbiamo identificato due geni dell'Alzheimer, le cui mutazioni causano la malattia: non semplici fattori di rischio, ma elementi di causa-effetto».



Già si era a conoscenza che rare mutazioni genetiche in cinque geni potevano aumentare il rischio di contrarre l'Alzheimer. Questo studio fa un deciso passo avanti, mostrando che le mutazioni dannose in due di questi geni possono quasi sicuramente sviluppare la malattia.

Oggi si stima che il 60-80% del rischio di malattia di Alzheimer possa essere spiegato da fattori genetici, mentre l'esordio precoce della malattia in soggetti al di sotto dei 65 anni, aumenta il rischio a oltre il 90%. Pertanto, utilizzando il genoma unico di ogni persona, potrebbe essere possibile identificare gli individui con un aumentato rischio di malattia prima che si manifestino i sintomi, consentendo l'applicazione tempestiva di strategie di trattamento personalizzate.

«Questo studio conferma che l'Alzheimer è una patologia che dipende da cause diverse - aggiunge Sorbi - ci sono caratteristiche cliniche comuni, ma l'origine può essere diversa da paziente a paziente e quindi questo ci porterà ad indagare le possibili terapie "su misura": da qui arriveranno risposte molto importanti alla cura dell'Alzheimer».

Siamo incamminati verso un futuro senza l'Alzheimer? È certamente presto per dirlo, ma sembra che la strada della genetica sia quella giusta per combattere una patologia che oggi colpisce oltre 55 milioni di persone nel mondo.

GCA, NUOVI STUDI SU DIAGNOSI E PROGNOSI

La Fondazione Don Gnocchi è partner - insieme ad altri enti riabilitativi e Università italiani ed internazionali - del progetto europeo DoCMA (Disorders of Consciousness Management). Nel corso di un recente webinar, organizzato dall'International Brain Injury Association, una delle più grandi associazioni mondiali di pazienti con lesioni cerebrali, la dottoressa **Anna Estraneo**, neurologa e ricercatrice e il dottor **Alfonso Magliacano**, neuropsicologo e ricercatore, entrambi del Polo specialistico riabilitativo di S. Angelo dei Lombardi (Av), hanno presentato due importanti relazioni sugli aspetti diagnostici e prognostici di pazienti con Gravi Cerebrolesioni Acquisite e disturbi della coscienza, già pubblicati su prestigiose riviste internazionali. Negli studi sono stati coinvolti 147 pazienti, tra cui alcuni ricoverati

SCLEROSI MULTIPLA: NUOVE SPERANZE DALLA RICERCA

IL CONTRIBUTO AL CONGRESSO ECTRIMS E I PROGETTI AVVIATI IN FONDAZIONE

È stato presieduto dalla professoressa **Maria Pia Amato**, responsabile del MSLab - Multiple Sclerosis Rehabilitation & Cognitive Training Lab dell'IRCCS "Don Gnocchi" di Firenze, il 38° Congresso ECTRIMS, il più importante evento al mondo dedicato alla Sclerosi Multipla, svoltosi nelle scorse settimane ad Amsterdam e al quale hanno partecipato oltre 9 mila delegati di 110 Paesi. Nel corso dei lavori sono stati presentati i risultati delle principali ricerche in corso, di straordinaria importanza per fare sempre più luce su cause, diagnosi e trattamento della patologia.

Un focus significativo è stato dedicato alle più avanzate strategie riabilitative, inclusa la biorobotica, sottolineando l'importanza di un approccio riabilitativo precoce, in grado di preservare e incrementare la nostra "riserva cerebrale", un meccanismo di protezione dal danno cerebrale. Fondamentale a riguardo anche un approccio olistico alla cura del paziente, che incoraggi uno stile di vita salutare che comprende un'adeguata attività fisica e cognitiva, un regime alimentare corretto, l'astensione dal fumo, e il mantenimento dell'attività sociale e lavorativa.

«Un tema significativo trattato - commenta la professoressa Amato, docente di Neurologia all'Università di Firenze e



direttrice della SODc Riabilitazione Neurologica e del Centro Sclerosi Multipla dell'ospedale di Careggi - riguarda i farmaci in grado di ricostruire la mielina, cioè la guaina che riveste le fibre nervose e che viene distrutta dalla malattia: è la nuova frontiera della ricerca terapeutica e i dati preliminari presentati sono promettenti».

Nuove speranze per conoscere ancora meglio la malattia e sconfiggerla, arrivano anche dall'MS-Lab della struttura fiorentina della Fondazione Don Gnocchi, nato per offrire ai pazienti con Sclerosi Multipla un trattamento riabilitativo precoce e personalizzato e dove vengono condotti progetti di ricerca nazionali e internazionali.

In particolare, sono tre in questo momento i progetti a cui sta lavorando il team.

«Il primo di questi - spiega la professoressa Amato - presenta due aspetti innovativi: considera i pazienti in forma progressiva della malattia, sui quali esistono pochissimi studi riabilitativi, e ha combinato la riabilitazione motoria con quella cognitiva, con l'utilizzo di uno speciale software basato sulla riabilitazione dell'attenzione e velocità di elaborazione delle informazioni, che sono le funzioni cognitive più spesso coinvolte in questi pazienti. In attesa della definizione dei risultati, possiamo già dire che abbiamo notato possibilità di miglioramento nei pazienti, nonostante la fase avanzata della patologia».

Un secondo progetto si prefigge di determinare se alcuni indici di progressione della malattia possono essere individuati precocemente in soggetti con diagnosi di Sclerosi Multipla, mentre il terzo è rivolto a pazienti a cui è stata appena diagnosticata la patologia, allo scopo di identificare un percorso riabilitativo personalizzato per prevenire peggioramenti motori e cognitivi.

La disabilità non esiste. Parola di Iacopo



Il consigliere regionale toscano e attivista dei diritti umani riabilitato per alcune settimane all'IRCCS "Don Gnocchi" di Firenze. «Una persona non nasce disabile, ma diventa "disabilitata" quando si trova in un contesto a lei sfavorevole o inaccessibile. E non serve scalare l'Everest per compiere imprese rivoluzionarie».

Iacopo Melio, toscano di Cerreto Guidi, ha 30 anni. È nato con una malattia genetica talmente rara (Sindrome di Escobar), che i sintomi variano molto di caso in caso e per la quale ad oggi non esiste una ricerca specifica. Laureato in Scienze Politiche, specializzazione in comunicazione, media e giornalismo, associa al lavoro di giornalista freelance l'impegno di attivista per i diritti delle persone con disabilità. Nel 2014 pubblica sul suo blog un articolo diventato in breve tempo virale, dando vita a una campagna di sensibilizzazione contro le barriere architettoniche e sociali (#Vorrei prendere il treno) che valica i confini nazionali, tanto che ne parlano persino la BBC e Al Jazeera. Nel 2015 fonda "#Vorrei prendere il treno Onlus", punto di riferimento nazionale per la disabilità e il sociale, attraverso cui finanzia e realizza progetti volti all'inclusione. Ha pubblicato quattro volumi e ricevuto diversi riconoscimenti anche internazionali. È stato nominato dal presidente Sergio Mattarella Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana "per il suo appassionato contributo alla causa

dell'abbattimento delle barriere architettoniche e degli stereotipi culturali". Nel 2020 è stato eletto consigliere regionale in Toscana.

Giornalista, scrittore, attivista dei diritti umani, consigliere regionale... Fuori dalle etichette, chi è Iacopo Melio?

Nonostante le ruote per spostarsi perché "nato comodo", Iacopo alla fine è un ragazzo di trent'anni come tanti, con pregi, difetti e troppi sogni nel taschino. Ho fatto della passione per le parole un lavoro, utilizzando la comunicazione come strumento sociale per provare a dare a voce a chi ogni giorno subisce la violenza del non-ascolto: gli ultimi e le "anime salve", come le chiamava De André.

Hai scritto un libro intitolato "Faccio salti altissimi": cosa volevi dire?

Ho utilizzato la mia vita come una cornice dentro la quale raccontare storie di persone incontrate negli ultimi anni e trattare temi come i diritti umani e civili che le hanno accompagnate. Ho voluto ricordare come ognuno di noi può trasformare le difficoltà in trampolini di lancio per compiere salti altissimi, a prescindere dalle possibilità e dagli strumenti a disposizione: non esistono fallimenti, solo inciampi seguiti da nuove ripartenze, ché una mano pronta a tendersi per aiutarci la si trova sempre.

Come definiresti la disabilità?

La disabilità non esiste. O meglio, non esisterebbe se dessimo a ognuno i giusti strumenti per poter fare ciò che fanno gli altri. Una persona non nasce disabile, ma diventa "disabilitata" nel momento in cui si trova in un contesto a lei sfavorevole o inaccessibile. In tal senso, la disabilità dovrebbe essere vista solo ed esclusivamente come un prodotto sociale (e quindi anche, o soprattutto, politico e istituzionale), responsabilizzando quei decisori che hanno la possibilità, e il dovere, di garantire una vita il più possibile serena a chi non dovrebbe mai sentirsi schiacciato o in colpa per la propria condizione personale. Di questo parla il mio ultimo libro "È facile parlare di disabilità (se sai davvero come farlo)", un piccolo e pratico manuale per dimostrare quanto siano importanti le parole e come una comunicazione corretta possa portare a costruire davvero un mondo più inclusivo.

Ti sei mai posto la domanda: perché a me?

Credo che ciascuno di noi, a prescindere dal motivo, prima o poi arrivi a farlo. Io ho mantenuto il più possibile un approccio pragmatico e fatalista (con accezione positiva), incanalando tutte le mie energie per vivere al meglio: tutti

possiamo lasciare sempre e comunque qualcosa di buono su questa terra, per noi stessi e anche per gli altri. Non serve scalare l'Everest per compiere imprese rivoluzionarie, né occorre un corpo socialmente ritenuto normato e sano per fare la differenza.

Come sei arrivato al "Don Gnocchi" di Firenze?

A fine agosto sono stato ricoverato d'urgenza all'ospedale di Empoli perché la mia situazione respiratoria era peggiorata, al punto da dover essere risvegliato da un sonno che poteva essere irreversibile. Ho dovuto sottopormi a un intervento di tracheostomia per poter respirare attaccato a un ventilatore. Dopo un mese di ricovero, sono stato poi trasferito al Don Gnocchi di Firenze per la riabilitazione. Ringrazio il dottor Francesco Gigliotti e la dottoressa Barbara Lanini, insieme a tutto il personale, che mi hanno aiutato ad acquisire più autonomia possibile dal ventilatore e a tornare a mangiare e parlare con meno fatica. Nonostante un importante imprevisto che mi ha costretto a un secondo intervento e costringendomi a ripartire da capo, oggi sono finalmente tornato a casa per provare a ricostruire un nuovo equilibrio quotidiano.

Il mandato del beato don Gnocchi e della Fondazione è "accanto alla vita, sempre!". Qual è il tuo atteggiamento rispetto alla vita?

Credo che il concetto di vita sia forse il più complesso di tutti e per questo esclusivamente personale nella sua definizione. Per quanto mi riguarda, ritengo che la vita non sia fatta di soli respiri, ma soprattutto di possibilità e di emozioni: ho sempre cercato, e nonostante l'ulteriore grande sfida cerco tutt'ora, di mantenere un atteggiamento positivo e propositivo. Con il mio lavoro ho sempre preferito stare accanto alle persone e al loro diritto di autodeterminazione, sempre e comunque, fino alla fine, rispettando ogni libera scelta individuale. 



Iacopo Melio con il presidente della Repubblica Sergio Mattarella



Torino forza... quattro: «Noi, vicini ai pazienti!»

L'impegno dei giovani volontari in servizio civile nel Centro piemontese grazie al progetto "Dammi la mano". «Favoriamo il dialogo tra degenti e operatori, è un'esperienza che ci sta facendo crescere molto dal punto di vista professionale e umano».

“**D**ammi la mano” è significativamente il titolo scelto dalla Fondazione Don Gnocchi per il progetto di servizio civile che li vede coinvolti... **Federico, Eleonora, Federica e Sara** sono i quattro giovani che dalla scorsa primavera si sono messi al servizio dei pazienti del Centro “S. Maria ai Colli - Presidio Sanitario Ausiliatrice” di Torino in un cammino di presenza quotidiana nella struttura, fatto di impegno e sacrificio, ma anche contrassegnato da soddisfazioni e momenti di crescita.

«Per tutti noi – spiegano i quattro giovani – si tratta della prima esperienza strutturata in veste di volontari. Il nostro impegno ci avvicina ai bisogni dei pazienti, sia dal punto di vista della socializzazione, sia da quello della cura personale: per socializzare parliamo con loro, cerchiamo di essere un antidoto alla solitudine dovuta al ricovero, ascoltiamo le

loro piccole o grandi storie e cerchiamo di farci portatori dei loro bisogni. La cura personale consiste invece nell'aiutarli a lavarsi, a supportarli in alcuni movimenti e a star loro vicini per altre necessità. Grazie a questa esperienza di servizio civile siamo entrati in contatto con persone fragili e questo ci regala grandi soddisfazioni. Il nostro intervento li aiuta a raggiungere una qualità di vita migliore all'interno della struttura e a volte anche dopo le dimissioni».

L'obiettivo del progetto “Dammi la mano” è proprio quello di migliorare la qualità della vita dei pazienti ricoverati nei reparti di riabilitazione come quelli del Centro piemontese della Fondazione Don Gnocchi, attraverso il supporto dei giovani operatori volontari e il potenziamento delle attività che favoriscono una maggiore socialità, lo sviluppo delle autonomie, il benessere fisico e psichico di persone affette da patologie invalidanti, accanto agli operatori.

I quattro ragazzi presenti al Centro di Torino hanno un tratto che li caratterizza. Sono tutti laureati in psicologia o neuropsicologia. «È così – confermano -. Abbiamo una preparazione di base neuropsicologica, che in qualche modo ci aiuta a supportare meglio i pazienti. Sappiamo che devono essere stimolati e il nostro curriculum di studi rappresenta in tal senso un prezioso punto di partenza, che forse ci avvantaggia rispetto ad altri volontari. Rispetto all'attività specifica di tutti i giorni, ci riferiamo anzitutto al lavoro di équipe degli operatori, che noi possiamo coadiuvare con il nostro ruolo. In altre parole, noi fungiamo da tramite tra gli operatori e i pazienti, anche proponendo attività finalizzate a soddisfare le richieste e i bisogni dei degenti. Ci siamo accorti che a volte il paziente non esprime i propri bisogni agli operatori o non lo fa subito, ma spesso invece li manifesta a noi in forma più immediata. Noi cerchiamo a nostra volta



di comunicarli all'équipe o al singolo operatore, proprio con l'intento di agevolare il più possibile il dialogo in un'ottica di miglioramento delle cure. Abbiamo insomma un ruolo parallelo rispetto agli operatori, un ruolo che agli occhi di ciascun paziente assume grande importanza...».

Ci sono poi gli aspetti personali legati al cammino che ciascuno di questi giovani sta compiendo. La scelta di dedicare un anno della propria vita agli altri, mettendolo al servizio delle persone più fragili, si caratterizza strada facendo anche con il decisivo aspetto di una crescita dal punto di vista umano e di maturazione a livello di valori. Per i tanti che li hanno preceduti, il cammino in strutture come quella di Torino si è rivelato un momento formativo di partecipazione e coinvolgimento, che ha reso questi giovani autentici protagonisti del bene.

«Da questo punto di vista – sottolineano –, il servizio civile alla Fondazione Don Gnocchi è una grande occasione di crescita personale e professionale che ci consente di entrare in contatto in maniera prolungata con l'ambito della riabilitazione. Siamo molto contenti per questa esperienza e la consideriamo davvero positiva. Siamo vicini alle emozioni dei pazienti, alle loro aspettative e difficoltà. Per alcuni di loro il ricovero rappresenta davvero una parentesi importante, perché si tratta di stare lontano dalla famiglia e dagli affetti per lunghi mesi. Cercano di mantenere una certa normalità, ma è difficile proprio perché si tratta di una vita diversa, a volte densa di ostacoli e difficoltà. Giorno dopo giorno, questa è una scoperta anche per noi: il servizio civile ci permette di sperimentare un altro ruolo, anche dal punto di vista umano...».



ANTO ALLA VITA, SEMPRE.
ITALIA E NEL MONDO.

Siroki Brijeg, 18 anni con bambini e famiglie



Bosnia Erzegovina, il Centro intitolato a "Maria nostra speranza" sostenuto dalla Fondazione guarda avanti con rinnovata fiducia. Spiega la coordinatrice locale: «È un'esperienza modello e una riconosciuta struttura di eccellenza sul fronte delle disabilità».

Diciotto anni al servizio dei bambini con disabilità del cantone dell'Erzegovina occidentale. Il Centro riabilitativo "Marija Nasa Nada" ("Maria nostra speranza"), realizzato a Siroki Brijeg, in Bosnia Erzegovina, non lontano da Mostar, è operativo dal 2004 ed è stato realizzato grazie all'impegno della Fondazione Don Gnocchi e dell'Associazione "Mir

I Dobro" di Viggiù (Va), con un finanziamento iniziale della Regione Lombardia e dal ministero degli Affari Esteri. In quasi due decenni la Fondazione ha dato il proprio contributo per superare le ferite della guerra nei Balcani e aprire prospettive nuove, garantendo sostegno e supporto in un quadro di graduale ripristino e ampliamento di una rete di servizi sociali e sanitari nel Paese. La "Don Gnocchi" ha investito significative risorse, umane ed economiche, per il consolidamento delle competenze professionali e gestionali dello staff, in particolare nel campo educativo e riabilitativo. Oggi la Fondazione è membro cooptato nel Consiglio di Amministrazione della struttura e svolge attività di sostegno economico, capacity building e accompagnamento nella gestione del Centro, gestito secondo i principi del *mixed welfare* (pubblico, privato, terzo settore e famiglie).

In questo percorso si inserisce l'esperienza professionale di **Sara Dukic**, dallo scorso giugno coordinatrice dei progetti della Fondazione Don Gnocchi ONG in Bosnia Erzegovina: «Io sono di nazionalità bosniaca - racconta Sara, una significativa esperienza internazionale alle spalle che l'ha vista lavorare per le Nazioni Unite e per varie associazioni in Italia -. Quando ho saputo che la Fondazione Don Gnocchi aveva creato que-



sto Centro a Siroki Brijeg e nel tempo lo aveva fatto crescere come esperienza modello sul fronte della disabilità, mi sono subito detta che per me sarebbe stata una grande opportunità per aiutare il mio Paese e per crescere professionalmente. Lavorare con la Fondazione per me è un onore e una grande responsabilità...».

Il Centro di Siroki è riconosciuto realtà di eccellenza e garantisce ogni mese servizi qualificati a più di cento bambini con disabilità fisica o psichica e alle loro famiglie: «Il nostro compito - continua Sara - è quello di essere al loro servizio, dialogando con tutti e superando qualsiasi difficoltà derivante dal difficile contesto socio-politico in cui ci troviamo a operare. Il Centro ha diciotto anni, ma la cosa che mi ha subito colpito è l'ambiente armonioso e ben tenuto. Posso tranquillamente dire che è addirittura più moderno di tanti altri realizzati di recente in Bosnia Erzegovina».

Vi lavorano attualmente 27 operatori, un gruppo affiatato e qualificato, molto apprezzato dai genitori dei bambini: «Sono come una famiglia, c'è una grande voglia di fare, di imparare, di migliorare, sotto la guida del direttore **Mario Karcic**. Buona parte dei dipendenti sono a Siroki da 18 anni e grazie alla formazione ottenuta dalla Fondazione hanno ma-

turato competenze ed esperienza; accanto a loro ci sono anche numerosi giovani di valore».

Il Centro offre un servizio diurno e ambulatoriale e un servizio di riabilitazione fisica, sociale e psicologica di minori con disabilità, in forma ambulatoriale e tramite servizi erogati sul territorio. La struttura è inserita in un contesto ambientale di pregio e in queste settimane sta arricchendo l'offerta con il rifacimento dell'area esterna di gioco.

«Il nuovo parco potrà essere utilizzato come spazio terapeutico e di svago e farà felici i bambini e le loro famiglie - conferma Sara -. Il Centro è poi frequentato da un gruppetto di giovani-adulti accolti dall'inizio e che sono attualmente inseriti in workshop di terapia occupazionale, che permette loro di realizzare piccoli lavori, con la prospettiva per il futuro di realizzare una piccola impresa di impatto sociale, in grado di consentire un loro inserimento professionale. Sappiamo bene che dappertutto l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità risulta assai difficile e questo è purtroppo ancora più vero in una realtà problematica come la Bosnia Erzegovina. Ma il nostro compito è guardare avanti con fiducia».

Tra i compiti di Sara ci sono il rafforzamento dei contatti istituzionali, per creare nuovi partenariati, e il potenziamento dell'offerta formativa, tema particolarmente caro alla Fondazione: «Nei primi mesi del 2023 svilupperemo con l'Università di Mostar un workshop di due giorni per gli studenti universitari e una giornata dedicata ai professionisti dell'area della riabilitazione. Il workshop verterà sull'importanza dell'approccio interdisciplinare e del lavoro d'équipe nella presa in carico della persona con disabilità attraverso esempi pratici del lavoro svolto in Italia e sfruttando il know how della Fondazione e dei suoi professionisti. Di idee progettuali ce ne sono tante e ci piacerebbe poter sviluppare anche iniziative in ambito sportivo, legate alle Special Olympics e ad altri contesti dedicati alle persone con disabilità».





Ha seminato speranza con gesti concreti e innovativi

Tutta la vita del beato don Gnocchi è stata percorsa da vicende sociali e personali difficili e drammatiche. Eppure don Carlo le ha affrontate dispensando ovunque coraggio e fiducia. Una lezione a cui ancora oggi il mondo dovrebbe saper attingere.

di **Barbara Garavaglia**,
giornalista e scrittrice*

«**C**e la farai!». Leggendo le testimonianze di coloro che hanno conosciuto don Gnocchi e negli scritti stessi del beato emerge come questo sacerdote ambrosiano abbia saputo vivere e infondere speranza, anche solamente indirizzando una semplice frase - *Ce la farai* - al suo interlocutore.

Accostandomi alla sua figura ho avuto modo di approfondire come egli abbia incarnato questa virtù nelle diverse fasi della sua vita. L'esistenza di don Carlo non è stata semplice, ma percorsa da una serie di vicende personali drammatiche e dalla tragedia della guerra con le sue devastanti conseguenze. Eppure, il beato ha attraversato tutto ciò mantenendo la speranza. Nel ministero in oratorio, oppure a contatto con i giovani nella scuola, il sacerdote ha desiderato che i ragazzi non spreccassero la loro vita, ma che tirassero fuori il meglio di sé. Egli ha mantenuto una fiducia incondizionata nell'uomo: ha considerato i giovani come opere d'arte da estrarre da

un blocco di pietra. Anche in questo caso il beato don Gnocchi ha custodito la certezza che quel ragazzo, quel giovane, quell'adulto con cui era entrato in relazione, sarebbe stato in grado di portare nel mondo, nella società, fiducia e speranza.

Non sono state solamente parole, buone intenzioni o metodi educativi teorici... Perché la vita di don Carlo è stata speranza incarnata. Al di fuori dei corridoi dei collegi e dei cortili degli oratori, don Carlo ha portato speranza in lande devastate. In questi mesi, nei quali vediamo affacciarsi la guerra nel cuore dell'Europa, con la morte, la distruzione, la sofferenza che ghermisce senza distinzione bambini, adulti e anziani, il mio pensiero è tornato spesso a don Gnocchi. Il cappellano degli alpini era là, accanto ai soldati, nell'inferno bianco della Russia. La sua era stata una scelta, perché aveva deciso di non abbandonare i ragazzi a lui affidati e che erano andati sotto le armi. E quando si era ritrovato tra le fila degli alpini ne aveva condiviso la sorte. Ha sopportato il freddo estremo, le privazioni, i timori, sempre accanto a loro. Gente rude, certo, che la devastante ritirata di Russia sottoponeva a prove estreme. Don Gnocchi era presente, per pregare, per portare conforto, per accompagnare i morenti nell'ultimo tratto di strada, quel passaggio sconosciuto che mette a nudo l'uomo. Prove terribili, con don Carlo sempre pronto, come in molti hanno testimoniato, a consolare e ad affermare con decisione che il Bene avrebbe avuto l'ultima parola.

Interroga questa sua fiducia nell'uomo, così come la sensibilità che il sacerdote ha avuto nei confronti di tutti i sofferenti. La speranza che ha seminato don Gnocchi è una speranza che si è incarnata in gesti concreti e non scontati. Perché è stato un innovatore. Dopo la distruzione portata dalla seconda guerra mondiale, questo sacerdote ha risposto alle esigenze che la realtà gli palesava. Mettendosi nelle mani della Provvidenza, don Gnocchi ha accolto i più piccoli della società, i bambini che dal conflitto erano usciti senza più legami familiari, con menomazioni o disabilità che ne potevano compromettere il futuro.

Proprio il taglio che il sacerdote ha dato all'azione a favore dei "mutolati" mi sembra emblematico. Non si è limitato, infatti, a dare un riparo, delle cure, un'istruzione di base ai bambini che sempre più numerosi, si affacciavano alla sua porta. Don Carlo ha portato speranza, perché

ha fatto in modo che ciascun piccolo accolto nelle strutture avesse il meglio e potesse in tal modo tirar fuori tutte le potenzialità. Non è forse essere uomo di speranza desiderare che le ragazze sfigurate fossero belle, che i bambini non vedenti potessero giocare a calcio con gli altri e divertirsi? La speranza sono certa che sia passata anche da quelle attenzioni che evidenziano la volontà di far sì che ogni uomo viva appieno la propria esistenza, senza negare o censurare i propri limiti, ma con la certezza di potercela fare.

Ho incontrato adulti che hanno trascorso anni nelle strutture nate dall'intuizione di don Carlo e nei loro occhi e nelle loro parole emergono sempre riconoscenza e ammirazione. Sono persone che hanno superato deficit fisici, non perdendosi d'animo, coltivando la speranza. Le cure che hanno ricevuto, il supporto, l'istruzione, la possibilità che si è aperta nella loro esistenza di trovare un lavoro, di abbracciare una professione concretizza la capacità che il beato don Gnocchi ha avuto di far sbocciare le vite delle persone che si è trovato ad accogliere. Egli coltivava questo sogno e, affidandosi alla Provvidenza e organizzando iniziative, ha cercato di realizzarlo.

Come ha testimoniato l'amico fraterno don Giovanni Barbareschi: «*Don Carlo riusciva ad infondere speranza, fiducia nella misericordia di Dio. Direi che questa era l'essenza della sua vita religiosa, soprattutto nella sofferenza.*»

Anche nei momenti di difficoltà don Gnocchi si è affidato alla provvidenza e ha dato vita a un'opera che ha regalato un futuro a moltissime persone che rischiavano di restare ai confini estremi della società. Ha dato loro speranza precorrendo i tempi coniugando scienza e prossimità, avviando la disciplina della

riabilitazione, professionalizzando la fisioterapia, stimolando l'attenzione al tema delle protesi e degli ausili, battendosi contro le quelle che oggi chiamiamo barriere architettoniche, per la piena dignità e integrazione sociale dei propri ragazzi. E ha anticipato i tempi persino aprendo la strada alla donazione degli organi nel nostro Paese, regalando le proprie cornee a due giovani non vedenti. Perché la speranza si fa credibile, quando si arriva a donare tutto se stesso.

*autrice del libro
«*Malato d'infinito. Don Gnocchi e le virtù,*»
Centro Ambrosiano, 2013





FIRENZE «DON GNOCCHI HA FATTO GRANDE IL PAESE»: DEDICATA A DON CARLO UNA PIAZZA DELLA CITTÀ

«Firenze aveva un debito aperto con don Carlo e sono felice che proprio oggi, nel giorno del 120esimo anniversario della sua nascita, il Comune di Firenze e la Città Metropolitana siano qui per questo ricordo speciale. Si intitola un luogo a chi ha rappresentato la nostra patria e ha fatto grande questo Paese». Così **Maria Federica Giuliani**, assessora alla Memoria e alla toponomastica del Comune di Firenze, ha ricordato il senso

della cerimonia di intitolazione a don Gnocchi di una piazza della città, non lontana dal Centro IRCCS del capoluogo toscano, il 25 ottobre scorso. Erano presenti all'evento anche l'arcivescovo di Firenze **cardinale Giuseppe Betori**, il delegato della Città Metropolitana alla salute e rappresentante del consiglio comunale **Nicola Armentano**, il presidente del Quartiere 4 **Mirko Dormentoni**, la presidente

del Consiglio comunale di Scandicci **Loretta Lazzeri**, il presidente della "Don Gnocchi" **don Vincenzo Barbante** e il direttore generale **Francesco Converti**, insieme a operatori e volontari del Centro fiorentino della Fondazione.



SANT'ANGELO DEI LOMBARDI INTITOLATA UNA VIA AL BEATO DON GNOCCHI IN UNO DEI LUOGHI SIMBOLO DEL TERREMOTO

Anche Sant'Angelo dei Lombardi (Avellino), cittadina irpina dove la Fondazione è presente con una propria struttura da quasi vent'anni, ha ricordato don Carlo Gnocchi, nel 120° anniversario della sua nascita. E lo ha fatto in due

momenti, uno civile, l'altro religioso, il 17 novembre scorso. Nel pomeriggio si è tenuta la cerimonia di intitolazione di una strada a don Carlo Gnocchi, "Beato e Padre dell'infanzia mutilata", alla presenza dell'arcivescovo

monsignor Pasquale Cascio, di numerosi sindaci del territorio, di rappresentanti delle associazioni locali di volontariato e di responsabili, operatori e volontari del Centro della Fondazione. La strada si trova in uno dei luoghi simbolo del terremoto del 1980. Nella cattedrale di S. Angelo, dove è custodita una reliquia del beato don Gnocchi donata alla diocesi in occasione del decennale della presenza della Fondazione sul territorio, ha poi fatto seguito una sentita veglia di preghiera presieduta dall'arcivescovo e dal presidente della "Don Gnocchi", **don Vincenzo Barbante**. La figura di don Carlo, la sua opera e l'attualità del suo messaggio, sono state ricordate attraverso le letture tratte dai suoi scritti e dalle riflessioni dei celebranti.



MILANO GIORNATA ONU DELLE PERSONE CON DISABILITÀ: MOSTRA DI RITRATTI REALIZZATI DAI RAGAZZI DEI CDD

Iniziativa a Milano della Fondazione Don Gnocchi in occasione della "Giornata internazionale delle persone con disabilità 2022", celebrata il 3 dicembre su iniziativa delle Nazioni Unite per promuovere l'integrazione delle persone disabili. Il Servizio socio-educativo del Centro "S. Maria Nascente" ha promosso una mattinata di apertura al territorio, in particolare alle famiglie dei ragazzi dei CDD (Centri Diurni Disabili), in collaborazione con il CDD "Gabbiano" e il CDD "Cascina Bianca", dal titolo "Eccomi! Pensieri, parole, immagini".

«Nell'occasione - spiega **Elena Morselli**, responsabile del Servizio - abbiamo allestito una mostra di ritratti realizzati dai ragazzi e una mostra fotografica a cura del CDD "Gabbiano". Abbiamo inoltre proposto interviste video a fratelli di ragazzi che frequentano il CDD, presentate e realizzate dal CDD "Cascina Bianca" ed è stato predisposto un ambiente per la visione dei cortometraggi che hanno concorso all'assegnazione del Premio Don Gnocchi nell'ambito del Festival del Cinema Nuovo svoltosi a Bergamo nel mese di ottobre». Alla mattinata hanno partecipato anche ospiti e operatori



del Centro "Vismara-Don Gnocchi" di Milano e del Centro "Multiservizi-Don Gnocchi" di Legnano.

MILANO GIORNATA NAZIONALE DELLA MALATTIA DI PARKINSON, PAZIENTI E FAMILIARI ALL'INCONTRO SUL "DIARIAPARK"

La Fondazione Don Gnocchi ha partecipato alle iniziative promosse dalla "Fondazione Limpe per il Parkinson Onlus", con il patrocinio dell'Accademia "Limpe-Dismov" (Accademia

italiana per lo studio della malattia di Parkinson e dei disordini del movimento"), in occasione dell'edizione 2022 della Giornata Nazionale della Malattia di Parkinson, istituita - spiegano i

promotori - per rafforzare l'alleanza tra tutti i soggetti chiamati ad affrontare insieme la malattia». Al Centro IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano si è svolto l'incontro per illustrare le attività del Centro Diagnostico e Riabilitativo per la Malattia di Parkinson e parkinsonismi (**DiaRiaPark**) dello stesso IRCCS milanese della Fondazione. L'incontro ha visto la partecipazione di numerosi pazienti e familiari. Gli interventi degli specialisti del "DiaRiaPark" della Fondazione hanno fatto il punto sulle cure oggi disponibili e sulle prospettive della ricerca. Al Centro di Parma, dove da anni è attivo uno Sportello in collaborazione con l'Unione Parkinsoniani, si è invece svolto un convegno a cui hanno partecipato pazienti e familiari.



FIRENZE
ANALISI DEL MOVIMENTO, ALL'IRCCS "DON GNOCCHI"
LA GIORNATA SIAMOC DEDICATA ALL'ETA' EVOLUTIVA

L'IRCCS "Don Gnocchi" di Firenze ha ospitato la "Decima Giornata nazionale dell'analisi

del movimento" promossa dalla SIAMOC (Società Italiana Analisi del Movimento in Clinica). L'iniziativa aveva l'intento di condividere esperienze e idee e consolidare una rete di confronto duratura nel tempo. Il focus di quest'anno è stato posto sull'età evolutiva, tema particolarmente sentito presso la struttura fiorentina della Fondazione, dove è presente un laboratorio avanzato che opera in sinergia con il reparto di riabilitazione pediatrica, sostenendo altresì l'attività di numerosi gruppi di

lavoro di clinica e ricerca. «*La gait analysis* - ha spiegato **Giovanna Cristella**, medico fisiatra del reparto di riabilitazione pediatrica - *è utile per approfondire le difficoltà del cammino in pazienti in età evolutiva, per monitorarne l'evoluzione e per fornire informazioni utili nell'indicazione dell'impiego della tossina botulinica, tutori e chirurgia funzionale*». Referenti dell'iniziativa dell'IRCCS di Firenze sono stati **Andrea Mannini**, bioingegnere e responsabile dell'Air Lab - Artificial Intelligence for Rehabilitation Laboratory, e **Guido Pasquini**, fisioterapista e membro del Consiglio direttivo della SIAMOC. ●



FORMAZIONE
RIANIMAZIONE CARDIOPOLMONARE, LA FONDAZIONE
RICONOSCIUTA "INTERNATIONAL TRAINING CENTER AHA"

La Fondazione Don Gnocchi ha ottenuto il prestigioso riconoscimento di "International Training Center" dall'American Heart Association, organizzazione statunitense non a scopo di lucro da sempre impegnata nello sviluppo e nell'aggiornamento in materia di rianimazione cardiopolmonare e cura delle emergenze cardiovascolari. «*In Italia* - commenta **Anna Sponton**, responsabile Formazione Professionale e Motivazionale della Fondazione - *non sono numerose le strutture che si possono*

fregiare di questo riconoscimento e per questo siamo particolarmente orgogliosi del risultato ottenuto». La "Don Gnocchi" potrà formare al proprio interno istruttori di

manovre di primo soccorso per la rianimazione cardiopolmonare, che acquisiranno una certificazione riconosciuta a livello internazionale e che a loro volta formeranno altri operatori (sanitari e non). Il primo gruppo di istruttori certificati sarà formato nei prossimi mesi a Firenze. ●



LA SPEZIA
MONTAGNA-TERAPIA PER PAZIENTI CON GCA:
SOTTOSCRITTA LA CONVENZIONE CON IL CAI LOCALE

È stata sottoscritta nelle scorse settimane la convenzione tra il Polo riabilitativo del Levante ligure di La Spezia della Fondazione Don Gnocchi e la sezione locale del CAI (Club Alpino Italiano) per lo sviluppo della "montagna-terapia" come risorsa e strumento per la salute, il benessere e l'inclusione di persone affette da disabilità acquisite. La convenzione prevede la realizzazione di un progetto di montagna-terapia personalizzato, inserito nei percorsi riabilitativi di pazienti con Gravi Cerebrolesioni Acquisite ritenuti idonei, assistiti al Centro spezzino della Fondazione. Il CAI, attraverso propri volontari, condurrà un'attività didattico-formativa rivolta ai pazienti su

argomenti inerenti l'ambiente montano e organizzerà escursioni con pazienti con disabilità fisiche e cognitive, parzialmente

autosufficienti. Le escursioni saranno effettuate con uno speciale ausilio da fuoristrada, la "Jollette", una carrozzina monoruota condotta da accompagnatori esperti del CAI e utilizzabile su sentieri di montagna non particolarmente scoscesi o impervi. ●



FIRENZE
FESTA A SORPRESA PER GUIDO, PAZIENTE E TIFOSO VIOLA:
GLI AUGURI DELLA FIORENTINA E DEL PRESIDENTE COMMISSO

Un compleanno davvero speciale quello festeggiato da Guido, paziente del reparto per Gravi Cerebrolesioni Acquisite dell'IRCCS "Don Gnocchi" di Firenze e super tifoso viola. Invitati da **Camilla Grifoni**, referente medico del reparto, gli hanno fatto visita il direttore

generale della Fiorentina **Joe Barone** e il responsabile della Comunicazione **Alessandro Ferrari**. Ai loro auguri, si sono poi aggiunti a sorpresa quelli dagli Stati Uniti del presidente **Rocco Comisso**, contattato per telefono. Guido - che ha compiuto 46 anni - è stato

colpito la scorsa estate da una grave emorragia cerebrale. A lungo in coma, pochi sembravano pronti a scommettere sulle sue possibilità di recupero. Nei giorni più difficili, i familiari lo hanno a lungo stimolato con immagini e suoni a lui cari, tra i quali anche video e cori da stadio inneggianti alla squadra del cuore, sua autentica passione. Poi il trasferimento all'IRCCS "Don Gnocchi" e l'avvio del percorso riabilitativo. Guido, che non ha perso lucidità, riesce oggi a respirare e a nutrirsi senza ausili. L'équipe che lo ha preso in cura sta lavorando per restituirgli quanta più autonomia, così da favorire un suo rientro a casa il più agevole possibile. ●





I CENTRI DELLA FONDAZIONE DON GNOCCHI



Questa crisi secolare è diventata una crisi di passaggio a un mondo migliore. In questo tormentoso periodo della nostra storia, qualche cosa di grande muore e inesorabilmente tramonta; ma pure qualche cosa nasce di profondamente nuovo e gaudioso. Il mondo è nei dolori del parto e sta generando un ordine nuovo: le gigantesche proporzioni dei problemi che ci affaticano, la titanica violenza dei sommovimenti politici e sociali cui noi abbiamo assistito e forse più di quelli ai quali assisteremo, la durata secolare di questa difficile gestazione costituiscono la misura stessa della grandiosità dell'evento.

Don Carlo Gnocchi, Restaurazione della persona umana, 1946

Con te il nostro Natale si fa famiglia.



Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus

*Con te siamo accoglienza.
Con te siamo cura.
Con te siamo ricerca, al cubo.*



CONTRIBUISCI AD UNO STUDIO DI RICERCA RIVOLUZIONARIO.

Stiamo lavorando a un progetto di ricerca molto importante, dedicato alle persone colpite da ictus: una semplice analisi del sangue potrà indicare la gravità del danno causato dall'ictus, la risposta del paziente e la sua capacità di recupero.



ABBIAMO BISOGNO DEL TUO SOSTEGNO PER TRASFORMARLO IN REALTÀ!

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 il nostro progetto di ricerca!*