

PARAPLEGIA

APPROFONDIMENTO

Medicina del rachide:
progressi grazie a
Nottwil

12
Il dolore nel
bagagliaio

20
Toni Milano lotta ora su
una carrozzina da corsa

28
Nuove scoperte
grazie alla biobanca



SIRMED

Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso

ACQUISIRE COMPETENZA NEI GESTI CHE SALVANO VITE

Corsi e consulenze a Nottwil, o nei vostri locali in tutte le lingue nazionali.

sirmed.ch



Cari membri,

è sempre un momento toccante quando parlo con i rifugiati con lesione midollare provenienti dall'Ucraina presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP). Quando li abbiamo accolti per la prima volta nel nostro alloggio sicuro alla frontiera polacco-ucraina, erano ancora molto segnati dalle loro esperienze di guerra: introversi, senza prospettive e senza parole, con gli occhi persi nel vuoto. Dopo alcune settimane a Nottwil vedo occhi attenti e interessati. Alcuni imparano il tedesco, fanno progetti per il futuro e vogliono poter riprendere in mano la propria vita dopo l'assistenza medica necessaria.

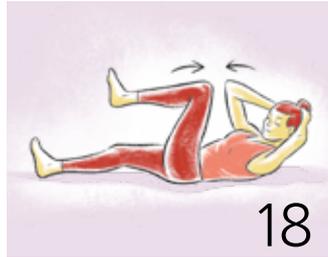
Vedere come le persone escono dalla disperazione di questa guerra e credono di nuovo nel loro futuro motiva ancora di più a offrire un riparo ai rifugiati con lesione midollare. Nell'ultimo numero di «Paraplegia» abbiamo presentato l'alloggio sicuro che gestiamo insieme all'European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) a Wolka Cycowska. Abbiamo ricevuto numerosi feedback e sostegno per questa forma di aiuto diretto molto efficace. A nome della Fondazione svizzera per paraplegici desidero ringraziarvi di cuore.

Il lavoro a Nottwil si concentra sulle persone con lesione midollare provenienti da tutta la Svizzera. Tuttavia, tutte le persone affette da disturbi alla schiena dovrebbero poter beneficiare delle ampie nozioni specialistiche del CSP. Questa edizione di «Paraplegia» si concentra su come il CSP si stia sviluppando continuamente come centro di competenza.

Grazie di cuore per il vostro sostegno e per la solidarietà



Heidi Hanselmann
Presidente Fondazione svizzera per paraplegici



APPROFONDIMENTO

- 8 SENZA DEVIAZIONI
Tutti possono beneficiare della medicina del rachide a Nottwil
- 12 CENTRO DEL DOLORE
Il dolore nel bagagliaio
- 14 IL GRAFICO
Segnali disturbati nella schiena
- 16 RADIOLOGIA
Diagnosi invece di punti interrogativi
- 18 CONSIGLI PRATICI
Rafforzate la schiena
- 20 INCONTRO
Il ciclista Toni Milano lotta ora su una carrozzina da corsa
- 26 SICUREZZA DEI PAZIENTI
Come il CSP previene gli errori
- 28 RICERCA
Nuove scoperte grazie alla biobanca
- 30 REPARTO DI TERAPIA INTENSIVA
Alla ricerca di nuovi collaboratori
- 31 CONSULENZA SOCIALE
Rosalba Tolone trova soluzioni



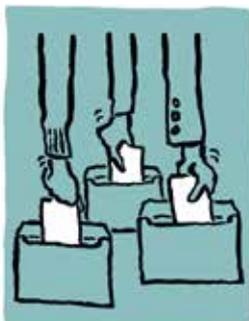
Sostenete i profughi con lesione midollare

Il nostro alloggio sicuro alla frontiera polacco-ucraina dipende dalle donazioni: IBAN CH14 0900 000 6014 7293 5
Nota: «Aiuto d'emergenza Ucraina»



paraplegie.ch/ucraina

Immagine in copertina: Jasmin Feierabend davanti al suo stand di street food.



Delibere dell'Assemblea dei soci 2022

Le votazioni dell'Assemblea dei soci dell'Unione dei sostenitori (UdS) di quest'anno si sono svolte per iscritto, poiché la cellula di crisi per il coronavirus del Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) non aveva autorizzato un'assemblea in loco. Il comune di Nottwil ha ricevuto in totale 65 buste, di cui 63 valide e 2 non valide; lo spoglio è avvenuto il 3 maggio. I risultati: il verbale dell'anno precedente è stato approvato e il **Conto annuale 2021** dell'UdS è stato accettato. Le **quote d'adesione** rimangono invariate, ossia 45 franchi per l'affiliazione come persona singola e 1000 franchi per l'affiliazione permanente. È stata inoltre approvata la nomina dell'Organo di controllo.



Realizzato il sogno in vetta

L'équipe per Costruzioni speciali di **Orthotec** ha costruito per Nicole Niquille una slitta speciale da montagna per conto di un gruppo di alpiniste. La 66enne proveniente dalla Svizzera francese è stata nel 1986 la prima donna a conseguire il diploma di guida alpina in Svizzera. Dall'incidente avvenuto nel 1994 siede in carrozzina. In un atto di solidarietà, il 2 luglio ha raggiunto a **4164 metri la vetta del Breithorn** con una slitta speciale, accompagnata da 16 alpiniste esperte. All'evento era presente anche la presidente del Consiglio di fondazione Heidi Hanselmann, lei stessa appassionata di alpinismo.

 [paraplegie.ch/sogni-in-vetta](https://www.paraplegie.ch/sogni-in-vetta)



ParAthletics 2022 fenomenali

Con cinque nuovi record mondiali, un record europeo e diverse vittorie, gli atleti **Catherine Debrunner** (foto) e **Marcel Hug** hanno eclissato tutta la concorrenza ai ParAthletics 2022. Più di 300 tra i migliori paraplegici del mondo hanno gareggiato a Nottwil alla fine di maggio. Ha brillato soprattutto il team svizzero in condizioni ideali, con temperature gradevoli e poco vento. L'evento sportivo, di grande rilevanza internazionale, ha attirato un grande pubblico nell'arena sportiva offrendo quattro giorni di competizioni di altissimo livello e una pista da corsa veloce.

Aggiornamento dell'e-banking

Molti membri versano la loro quota d'adesione tramite e-banking. Dal 1° ottobre 2022 le banche svizzere e la PostFinance accetteranno **solo polizze di versamento con codice QR**. Questo riguarda anche i **modelli di pagamento** e gli **ordini permanenti** nell'e-banking, che si basano ancora sui dati delle vecchie polizze di versamento. Le coordinate bancarie precedentemente utilizzate con la serie di numeri PVR non sono più valide per il versamento della quota d'adesione. Un tale ordine di pagamento verrà rifiutato dalle banche. Aggiornate quindi tutti i modelli di pagamento e gli ordini permanenti o utilizzate solo la nuova polizza di versamento con il codice QR.



Inizio dei lavori del nuovo asilo nido

Il 7 giugno ha avuto luogo il primo colpo di vanga del nuovo asilo nido «Paradiesli», con la presenza di numerosi personaggi di spicco del Gruppo Svizzero Paraplegici e il sostegno di dieci bambini con palette. L'asilo nido è a disposizione del personale del campus di Nottwil e l'edificazione durerà dieci mesi. Saranno quindi disponibili **48 posti** per neonati e bambini, alleviando la struttura precedente, che è al limite della capienza.

70 000 i follower

che seguono la Fondazione svizzera per paraplegici sui social. Siamo lieti del grande interesse mostrato per le persone con lesione midollare.



Nuova ambasciatrice

Nadia Dell'Oro, conosciuta a Nottwil come «Giordi», è la nuova ambasciatrice della campagna «**Non per colpa mia**», che verrà lanciata in ottobre. Con la sua storia personale, richiama l'attenzione sul fatto che la lesione midollare può colpire chiunque. In caso di para o tetraplegia, la Fondazione svizzera per paraplegici sostiene le persone colpite nella loro lotta per riconquistare una vita degna di essere vissuta. A Nottwil, Jordi aiuta altre persone mielose come consulente alla pari e guida gruppi di visitatori attraverso il Centro svizzero per paraplegici, impressionando tutti con il suo temperamento ticinese e i suoi modi aperti.

Premio all'innovazione per FreiRaum del CSP

Grande onore per l'équipe Innovazione del CSP a Learntec, la fiera europea leader nel settore della formazione online. Su oltre 100 progetti candidati, il «FreiRaum» (spazio libero) ha ricevuto il premio delina Award per il secondo posto nella categoria Società e apprendimento permanente. Sul campus tutti beneficiano del FreiRaum, poiché rende tangibili gli strumenti digitali in vari argomenti e fornisce **nuove esperienze di apprendimento**. Il FreiRaum è anche un luogo di incontro: consente di fare esperimenti e testare nuove tecnologie per il lavoro quotidiano in Clinica.

 paraplegie.ch/freiraum
(in tedesco)

 paraplegie.ch/campagna-giordi



Qui tutti sono i benvenuti

Lo Swiss Bike Park di Oberried (BE) promuove l'attività sportiva in comune al di là delle limitazioni fisiche. La sua massima: «all inclusive». L'edificio aziendale senza barriere sarà inaugurato in primavera.

Il complesso è situato nell'idilliaco Oberried, un borgo del comune di Köniz nei pressi di Berna. Lo Swiss Bike Park si estende su oltre 30 000 metri quadrati e diventerà un luogo accessibile a tutti: dai professionisti che si allenano ai principianti alle prime armi. Tutte le persone, anche quelle con limitazioni fisiche, dovrebbero avere le stesse possibilità. «Swiss Bike Park – all inclusive» è il nome del progetto che attribuisce grande importanza all'inclusione. Al momento è in costruzione un edificio aziendale senza barriere che verrà inaugurato il 3 marzo 2023.

Sorge un luogo di incontro

Lo Swiss Bike Park è gestito da una fondazione. La progettazione dell'edificio a tre piani privo di barriere, dotato di sei posteggi per disabili, nonché gli investimenti sul sito hanno reso necessaria una spesa aggiuntiva di 2,5 milioni di franchi. Il complesso riceve anche il sostegno della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP), che contribuisce al progetto con 400 000 franchi. «Grazie all'infrastruttura accessibile in carrozzina, lo

Swiss Bike Park diventerà un luogo in cui le persone deambulanti o a mobilità ridotta si potranno incontrare», dichiara il direttore della FSP Joseph Hofstetter, spiegando la collaborazione di Nottwil.

«Vogliamo eliminare le barriere sotto ogni aspetto», sottolinea anche Sarina Huber, co-direttrice commerciale dello Swiss Bike Park. «Tutti coloro che vogliono andare in bicicletta sono i benvenuti. Per noi è importante che si sentano a proprio agio qui.» Può accadere che persone che praticano sport per hobby si trovino in pista insieme a professionisti come Jolanda Neff o Mathias Flückiger e possano imparare da loro.

Persone con disabilità ne beneficiano

È previsto l'acquisto di quattro handbike fuoristrada per consentire anche alle persone dipendenti dalla sedia a rotelle di divertirsi. In base alla domanda, se ne aggiungeranno altre. Una carrozzina speciale di questo tipo costa fino a 35 000 franchi e deve essere al contempo robusta e regolabile in poche mosse.

L'utilizzo del complesso è gratuito per tutti e chi non possiede un proprio veicolo, lo può noleggiare. «Vogliamo usare la bicicletta per migliorare la Svizzera, influenzando positivamente il clima, gli aspetti sanitari e la convivenza sociale», spiegano i responsabili. Il loro obiettivo è alquanto ambizioso.

Il complesso nei pressi di Berna crea dei presupposti che rivestono grande importanza per lo sport in carrozzina. Heinz Frei, l'atleta in carrozzina di maggior successo della Svizzera e presidente del Comitato direttivo dell'Unione dei sostenitori, spiega: «A beneficiare di questa offerta non sono solo gli sportivi del settore agonistico, ma anche molte persone con disabilità che praticano sport per hobby. La struttura è particolarmente interessante per le giovani generazioni.»

(red/pgc) ■

 [swissbikepark.ch](https://www.swissbikepark.ch)



Allo Swiss Bike Park, l'inclusione è una realtà: tutti devono avere il loro tornaconto.

20 anni di Sirmed

La nuova esposizione nel ParaForum consente ai visitatori di tuffarsi nella storia del Soccorso Svizzero.

La riabilitazione di una persona infortunata non inizia in clinica, ma già sul luogo dell'incidente. Questa convinzione è stato il fattore decisivo per fondare l'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso (Sirmed) nel 2002. L'obiettivo era di fornire la miglior assistenza possibile in un caso d'emergenza attraverso una globale formazione professionale e continua. Oggi Sirmed è una società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici e della Guardia aerea svizzera di soccorso Rega.

In occasione del suo 20° anniversario, Sirmed presenta l'esposizione «La storia del Soccorso Svizzero» nel centro visitatori ParaForum presso il campus di Nottwil. Attraverso cinque isole temporali, il pubblico può conoscere la storia di un'istituzione di salvataggio che, dopo la Seconda guerra mondiale, si è trasformata da semplice servizio di trasporto in un settore medico altamente specializzato. L'ingresso è libero.

(red/baad) ■



06.09 – 23.12

«La storia del Soccorso Svizzero»
ParaForum, Nottwil

 paraforum.ch

L'accademizzazione aumenta la qualità

Il CSP è un ospedale partner dell'Università di Lucerna e partecipa in vari modi alla formazione degli studenti nel quadro del Joint Medical Master. Tutti i soggetti coinvolti traggono vantaggio dalla collaborazione.

Questa fase di sviluppo era stata pianificata da tempo e ora è stata completata: il Centro svizzero per paraplegici (CSP) è ufficialmente un ospedale didattico dell'Università di Lucerna dal 2021. Concretamente ciò significa che gli studenti di medicina seguono una parte della formazione al CSP che appartiene al percorso formativo «Luzerner Track».

Dal 2017, le Università di Zurigo e Lucerna offrono un programma di master congiunto per 40 studenti; questo Joint Medical Master (JMM) pone molto valore sulla formazione basata sulla pratica oltre che sui criteri di prestazione svizzeri. Dal 2019 vengono offerti corsi clinici in cui, ad esempio, piccoli gruppi di studenti esaminano e intervistano i pazienti, accompagnati da vicino da mentori.

«L'accademizzazione nel nostro Centro porta a un ulteriore miglioramento della

qualità e allo sviluppo di nuove risorse», afferma Anke Scheel-Sailer, medico caposervizio Unità spinale nel CSP. Insieme all'allora direttore Hans Peter Gmünder, ha avviato il JMM presso il CSP, che si sta già rivelando una storia di successo: «Grazie all'interazione con l'Università di Lucerna, abbiamo l'opportunità di contribuire alla formazione medica, di stabilire le priorità e di affinare il sistema medico sul tema delle lesioni midollari.» Quest'ultimo avviene, ad esempio, nell'ambito di un modulo didattico sulla lesione midollare che tutti gli studenti devono portare a termine.

Per Anke Scheel-Sailer l'etichetta «Ospedale didattico dell'Università» ha inoltre un impatto sulla fama del CSP: «Aumenta la nostra reputazione e ci rende ancora più interessanti come datore di lavoro.» I primi studenti si diplomeranno nell'estate 2023. E le giovani leve sono dietro l'angolo:



IC Dr.ssa med. Anke Scheel-Sailer
Medico caposervizio Unità spinale nel CSP

questi posti di studio sono molto ambiti. Anke Scheel-Sailer è felice: «Formiamo professionisti del settore medico nella speranza che in futuro lavorino anche in questo campo, perché abbiamo bisogno di loro.»

(red/boa) ■

Senza deviazioni e vicoli ciechi

Il Centro svizzero per paraplegici di Nottwil tratta tutte le persone con problemi di schiena. Anche i pazienti con disturbi generici alla schiena beneficiano delle nozioni specialistiche acquisite lavorando con le lesioni del midollo spinale. E viceversa.

Dove trovare consigli per i dolori alla schiena? Questa affezione è uno dei problemi di salute più frequenti in Svizzera, ma nei singoli casi spesso non è chiaro cosa scateni effettivamente il dolore. Pertanto, l'offerta di trattamenti è altrettanto varia. Molte volte le persone che ne soffrono passano da uno specialista all'altro. Ognuno conferisce il proprio obiettivo terapeutico, ma senza essere in grado di affrontare le cause complesse in modo interdisciplinare e coordinato.

«Necessitavo di una soluzione»

Werner Wicki di Geiss (LU) ha vissuto l'odissea di passare da uno studio medico all'altro. I dolori alla schiena non sono una novità per l'ex responsabile di un'impresa edile. Rimane attivo dopo il pensionamento, realizzando progetti e ricostruendo il suo giardino. Soffre di sciatica, ma poi un'ernia del disco combinata ad artrosi vertebrale peggiora la situazione, comportando dolori e limitazioni senza precedenti.

L'esito dell'intervento consigliato è infelice e gli viene detto che la colpa è in parte anche sua. A Werner Wicki vengono somministrati farmaci sempre più forti, fino ad arrivare alla morfina. Il 79enne aveva tutto sotto controllo nella vita lavorativa, ma ora gli crolla il mondo addosso. Quando gli effetti collaterali dei farmaci diventano un peso psicologico inaccettabile, si iscrive a un'organizzazione di aiuto al suicidio. «Come imprenditore, sono abituato a prendere decisioni chiare», dice. «Avevo finalmente bisogno di una soluzione.»

Quando descrive la sua situazione di salute nell'estate del 2021, la disperazione in cui si trova diventa evidente. «Ero sprofondato nella depressione», racconta. «Nessuno era in grado di raggiungermi, nemmeno mia moglie.» È stato un momento difficile per tutta la famiglia.

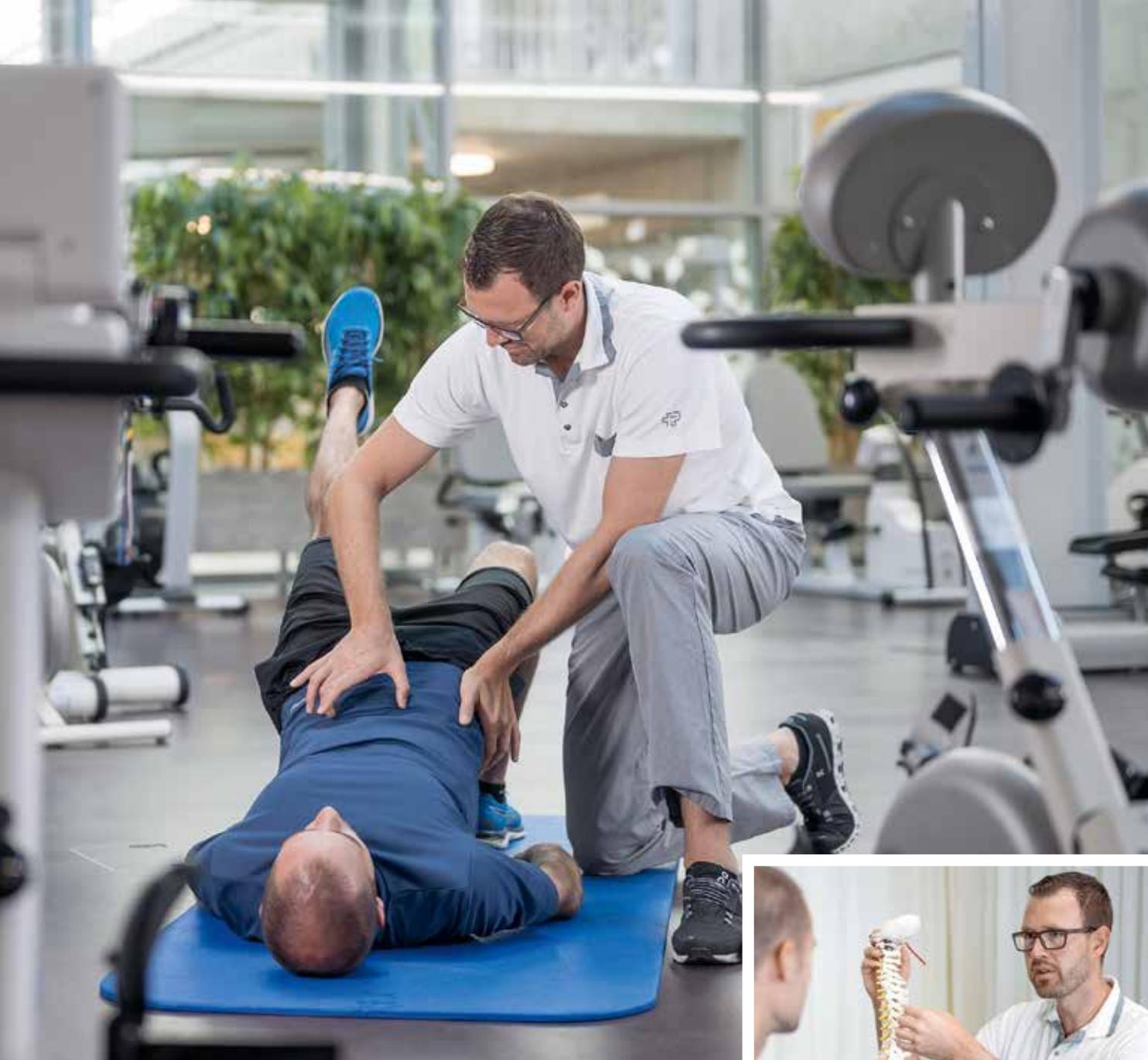
Oggi Werner Wicki può dedicarsi nuovamente al suo giardino e il prossimo progetto è già stato segnato con i paletti: «Il mio gazebo per la schiena», spiega. Il nome è un'espressione di gratitudine per essersi rivolto al Centro svizzero per paraplegici (CSP).

Un obiettivo comune per tutti

A differenza di altre istituzioni, nel CSP le singole categorie professionali formano un'unica équipe terapeutica. «Quello che ci contraddistingue sono l'elevata interprofessionalità e la stretta collaborazione», spiega Pirmin Oberson, co-responsabile Gestione Terapie. Questo approccio caratterizza sia la riabilitazione di persone con lesione midollare, sia il trattamento ambulatoriale di disturbi generici alla schiena. Gli specialisti lavorano in maniera coordinata per raggiungere un obiettivo definito congiuntamente. «In tal modo si sviluppa un'approfondita comprensione reciproca dei metodi», spiega Pirmin Oberson. «Si lavora in maniera complementare, anziché parallela o isolata, e ci si può mettere in discussione a vicenda.»

Il CSP sta attualmente riorientando la sua medicina del rachide, tenendo conto del punto di vista del paziente in maniera ancora più diretta.

Oltre il 90% di tutti i disturbi alla schiena sono causati da tensione muscolare o sovraccarico.



«Quello che ci contraddistingue sono l'elevata interprofessionalità e la stretta collaborazione.»

Pirmin Oberson, co-responsabile della Gestione Terapie

Questa medicina incentrata sul paziente comprende tutti i processi: dalla valutazione al trattamento fino all'assistenza post-ospedaliera. «A tal riguardo non abbiamo dovuto inventare nulla di nuovo», racconta Pirmin Oberson. «Integriamo ancora meglio ciò che già esiste e diamo un'impronta organizzativa nuova.»

Un punto importante è la questione della giusta persona di riferimento. Essendo che esiste un'ampia gamma di metodologie diagnostiche e terapeutiche per i dolori alla schiena, i medici invianti sono spesso insicuri. Un punto di conver-

genza centrale, come è ora previsto presso il CSP, coordina i passi professionali necessari per tutti i problemi alla schiena con l'obiettivo, grazie alla competenza del Centro, di permettere alle persone colpite di ritrovare rapidamente la strada per una vita attiva senza deviazioni e vicoli ciechi.

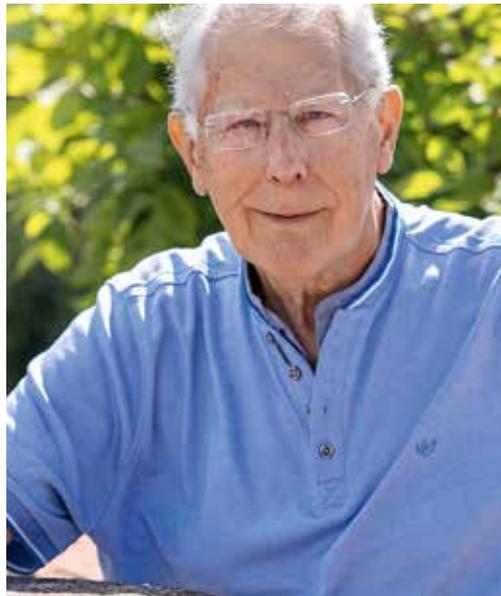
Ci muoviamo troppo poco

«Dal punto di vista terapeutico, spesso i motivi alla base di un problema alla schiena sono molteplici», spiega Pirmin Oberson. «Ecco perché bisogna guardarlo da diverse prospettive.» Nel >

Pirmin Oberson con un paziente. Oltre a lavorare sul corpo, anche educare fa parte della fisioterapia.

«Rispetto ai pazienti degenti, avevo solo un disturbo minore.»

Werner Wicki



Il pensionato Werner Wicki gestiva un'impresa edile in passato.

farlo, le équipes tengono anche conto delle nuove scoperte scientifiche.

Per il fisioterapista Jasper Loots è importante non solo rafforzare i muscoli durante la terapia, ma anche imparare a fare buoni movimenti da soli. Al CSP, Jasper Loots si occupa dei programmi ambulatoriali di gruppo per i problemi alla schiena. La maggior parte dei suoi pazienti soffre di disturbi cronici, pertanto gli sta molto a cuore la cosiddetta educazione dei pazienti. «Chiunque soffra di dolori alla schiena deve anche capire da dove provengono e cosa si può fare a riguardo», dice.

Molte persone colpite si rendono conto che si muovono troppo poco. Il fisioterapista raccomanda a tutti di integrare regolarmente gli esercizi nella propria routine quotidiana (vedasi pag. 18). «Possono portare a un vero sollievo», spiega Jasper Loots. «Ci siamo abituati a lavarci i denti, perché allora non abituarci anche a fare qualche esercizio per la schiena?»

Il paziente deve collaborare

Dopo l'intervento mal riuscito, Werner Wicki si rifiuta di andare di nuovo sotto i ferri quando gli viene proposta una correzione. Si concede un'ul-

tima possibilità e sceglie la fisioterapia del CSP, dove riceve un piano di trattamento conservativo e non chirurgico per i suoi problemi di schiena. Deve cooperare attivamente come paziente ambulatoriale: ad esempio nella terapia medica di allenamento per la stabilità del tronco e il rinforzo muscolare, negli esercizi di movimento o nella terapia di gruppo.

Grazie a tutte queste misure, Werner Wicki riesce finalmente a tenere sotto controllo i dolori. «Ho trovato una nuova percezione del mio corpo e la fiducia in me stesso», dice il pensionato. «Tuttavia, rispetto ai pazienti degenti, avevo solo un disturbo minore.» Gli incontri al CSP gli hanno aperto gli occhi. Ad esempio, quando all'inizio della sua terapia una persona con una paralisi alta in carrozzina gli rivolge un sorriso incoraggiante che sembra gli voglia dire: «Andrà tutto bene...». Questo gli ha dato coraggio.

La terapia full immersion

Le persone che vengono trattate al CSP dopo una lesione alla schiena spesso esprimono la loro gratitudine direttamente ai terapeuti. Durante i molti mesi di riabilitazione, possono nascere relazioni profonde che danno loro una motivazione in più. Un esempio a riguardo ce lo racconta l'ex paziente Jasmin Feierabend.

Cambio di scena: la 35enne zurigheese siede davanti al suo stand di street food sul Hardturmbrache di Zurigo e parla del suo periodo a Nottwil. Ad esempio, della prima volta che riesce a sollevare leggermente il bacino da sdraiata per tirarsi su in fretta i pantaloni. «Ci vuole tantissimo prima che il corpo riesca a fare questo movimento», spiega Jasmin Feierabend. «E quando ci sono riuscita, ho capito di aver fatto enormi progressi.» Un'altra esperienza appagante è anche quando riesce finalmente a cateterizzarsi da sola: «Il fatto di non essere in grado di andare in bagno da sola e di essere dipendente da qualcuno era molto avvilente per me.»

La giovane imprenditrice gastronomica si infortuna a fine ottobre 2021. A Zanzibar, l'isola delle spezie, cade dal tetto di una casa mentre osservava le stelle. Si rompe la sesta vertebra toracica e rimane paralizzata dal torace in giù. Poco dopo l'operazione a Nairobi, la sua paralisi si rivela incompleta. Con il tempo la gamba sinistra



Ha ancora molte idee: Jasmin Feierabend al suo stand di street food.

Foto di Instagram mentre lascia il CSP insieme alla fisioterapista Martina Müller.



150 persone lavorano nell'ambito della terapia al CSP.

migliora, mentre non fa quasi alcun progresso con la destra: «Non so dove sia la mia gamba destra e non sento il suolo.»

Trascorre cinque mesi e mezzo presso il CSP. La donna dalla personalità positiva e di grande forza di volontà vuole diventare il più indipendente possibile. Allena il proprio corpo con nuove sequenze dei movimenti facendo fisioterapia ed ergoterapia. Impara a superare gli ostacoli con la carrozzina e trova nella sua fisioterapista un'importante figura di riferimento. «Ce l'abbiamo messa tutta. Volevamo raggiungere lo stesso obiettivo», dice Jasmin Feierabend. «Questa fiducia reciproca è molto importante per le terapie e consente rapidi progressi.» Trova utili anche le terapie assistite da due robot che continuano a mostrare al suo corpo i movimenti che deve fare.

Ritorno all'indipendenza

Sui social media annuncia tempestivamente di voler fare il suo primo passo il giorno del suo compleanno alla fine di gennaio. Ci riesce mettendocela tutta. «Tutto è possibile se si lavora duramente e si crede in ciò che si vuole realizzare», racconta.

Talvolta la sua mente vuole troppo: combatte, discute con la sua terapeuta nuovi approcci e a volte deve frenare la sua voglia di fare.

Con un'ortesi per le gambe riesce a camminare per brevi tratti, ma è ancora dipendente dalla sedia a rotelle. Il suo obiettivo più grande era lasciare il CSP sulle proprie gambe. Jasmin Feierabend lo dimostra con una foto su Instagram che la ritrae insieme alla sua terapeuta nell'atrio principale e scrive: «Quando due regine collaborano, accadono cose straordinarie: riesco a camminare!», e promette alla sua terapeuta che canterà al suo matrimonio.

Alla fine dell'anno vorrebbe tornare a Zanzibar, per amore. Ha anche tante idee che vorrebbe realizzare con la sua impresa di catering e come musicista. Pertanto, continua a lavorare imperterrita per raggiungere la sua indipendenza fisica.

(kste / we, kohn, schürpf) ■

 paraplegie.ch/terapia

Come si descrive un dolore?
La cosiddetta dolografia aiuta nella
comunicazione tra persone
colpite e personale specializzato
con 34 cartoline illustrate.

Il dolore nel bagagliaio

Chi ha dolori cronici di solito ne soffre per molti anni. Il Centro del dolore a Nottwil è aperto a tutti, sebbene vengano trattati prevalentemente i dolori alla schiena e quelli neuropatici, utilizzando metodologie diagnostiche e terapeutiche all'avanguardia.

Il dolore cronico è diverso dal dolore acuto che generalmente avvertiamo quando tocchiamo un fornello caldo o ci tagliamo con un coltello. I dolori cronici sono una malattia a sé stante. La sua caratteristica principale: è complessa e ogni caso è unico. È questo che rende così difficile lo studio e il trattamento di questa malattia. Ci vuole un lavoro da detective di un'équipe specializzata.

Quando un dolore acuto diventa cronico, diversi fattori, che possono essere di natura biologica, psicologica e sociale, interferiscono con il normale decorso della malattia e della guarigione. Per questo motivo, presso il Centro del dolore (ZSM) di Nottwil lavorano insieme undici categorie professionali diverse sotto lo stesso tetto, coprendo tutte le aree necessarie per una terapia di successo. «L'aspetto principale del nostro approccio è che gli specialisti si siedono a un tavolo e si scambiano informazioni e punti di vista su un caso», spiega Tim Reck, primario del ZSM. «Una combinazione di vari elementi terapeutici vanno ad inserirsi in un concetto integrale, completandosi e interagendosi a vicenda.»

Tutti i gruppi di pazienti ne beneficiano

Questo approccio terapeutico è definito in gergo tecnico «multimodale e interdisciplinare». Combina quindi diverse terapie e prospettive mediche, designando

ogni volta un medico che coordina il trattamento come referente principale. «Prima di tutto verifichiamo quali sono le parti del corpo interessate e componiamo il team terapeutico di conseguenza», racconta il primario. «Per questo motivo adottiamo un approccio pluridimensionale sin dall'inizio.» I canali di comunicazione brevi sono una condizione importante.

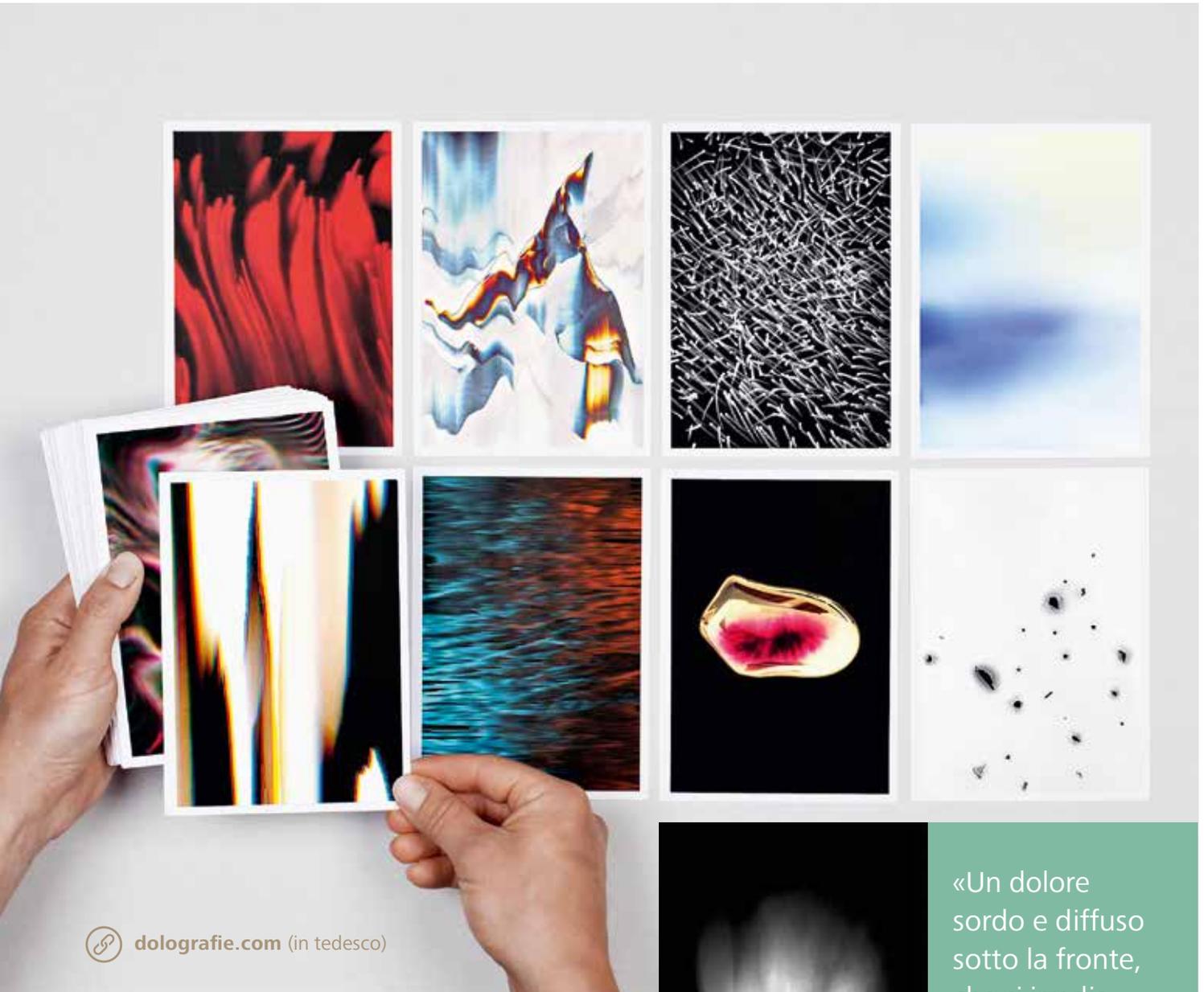
Tim Reck lavora presso il ZSM di Nottwil dal 2007. Da un anno dirige l'istituzione, che figura tra le più importanti a livello mondiale e tratta persone con e senza lesione midollare. Le persone con lesione midollare soffrono spesso di dolori cronici, soprattutto di natura neuropatica. Questo è il primo obiettivo del ZSM, mentre il secondo riguarda il trattamento dei dolori alla schiena nel contesto più ampio della medicina del rachide del CSP. Grazie alle metodologie diagnostiche e terapeutiche all'avanguardia, oltre il 30 per cento delle persone colpite torna a essere libera dal dolore.

«Un Centro del dolore così valido può esistere solo se è aperto a tutti», afferma il responsabile della Clinica. L'approccio multimodale e interdisciplinare richiede un certo numero di casi, sia per la competenza professionale che per motivi di redditività, ragion per cui circa tre quarti dei pazienti del ZSM non sono mielolesi. Le persone con lesione midollare affette da dolori beneficiano quindi di un'ottima situazione vincente per tutti.

Quando le pillole sono inefficaci

Viene offerta l'intera gamma di misure, dalle forme di terapia psicologica-fisioterapeutica agli interventi in sala operatoria. Particolarmente impegnative sono le persone che soffrono da molto tempo di dolori cronici e la cui qualità di vita è notevolmente ridotta. Forse hanno perso il lavoro o la loro relazione si è interrotta. «Alcuni arrivano con l'aspettativa che gli si faccia magicamente sparire il dolore, così che possano tornare alla vita di prima», racconta Tim Reck. «Ma ciò non è possibile.» Affinché la terapia abbia successo, i pazienti devono essere emotivamente pronti al cambiamento. «Non ha nulla a che vedere con la rassegnazione», dice il medico. «Tuttavia, bisogna accettare che il dolore è presente. Le persone aperte al modello biopsicosociale del dolore cronico hanno le migliori possibilità di miglioramento a lungo termine.»

Gli specialisti di Nottwil spiegano i dolori cronici come una figura che siede sulle ginocchia della persona mentre guida e la disturba costantemente. Per guidare più liberamente bisognerebbe riuscire a spostare la figura sul sedile passeggero e successivamente confinarla sul sedile posteriore. Lì continuerà a disturbare, ma in modo meno ingombrante di prima e ad un certo punto il dolore finisce nel bagagliaio. Sarà ancora lì, ma quando si è alla guida da un po' di tempo, lo si dimentica.



 **dolografie.com** (in tedesco)

Il mal di schiena cronico rappresenta uno dei più costosi problemi medici a livello mondiale.

L'immagine illustra quanto elaborato e prolungato sia il trattamento di questa malattia complessa. Il dolore cronico non può essere curato premendo un pulsante o con una pillola. Sono necessarie lunghe fasi di diagnosi e terapie per districare lentamente la matassa di cause e reazioni.

Riscoprire la qualità della vita

Interventi come la scleroterapia dei nervi o le iniezioni di antidolorifici nella spina dor-

sale hanno di solito solo un effetto temporaneo, afferma Tim Reck: «Con queste misure, forniamo ai pazienti una finestra temporale in cui possono continuare a seguire le altre terapie.» Il trattamento ha avuto successo se hanno imparato a gestire bene il dolore e a riscoprire la qualità della vita.

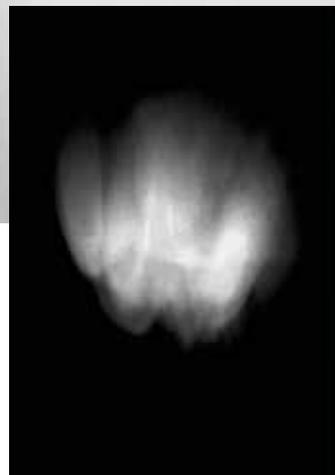
A Nottwil, le persone colpite devono partecipare attivamente alla terapia e assumersi le proprie responsabilità: ad esempio, quando il fisioterapista dà loro degli esercizi

da svolgere a casa ogni giorno. Chi svolge i compiti a casa e si impegna in modo produttivo nella terapia, ha buone possibilità di confinare il dolore nel bagagliaio dopo mezzo anno.

(kste / affolter) ■

«Un dolore sordo e diffuso sotto la fronte, che si irradia leggermente verso l'alto.»

M. R., paziente affetta da dolore



 **paraplegie.ch/centro-del-dolore**



Segnali disturbati nella schiena

La lesione midollare è causata dall'interruzione completa o parziale delle vie nervose del midollo spinale. Questa interrompe lo scambio di informazioni nel corpo. Più alta è la lesione alla schiena, più funzioni saranno compromesse.

APPROFONDIMENTO



Tetraplegia

Il midollo spinale è reciso all'altezza della colonna cervicale. La paralisi interessa gli arti superiori, inferiori e il tronco.

Segmenti della colonna cervicale

Paralisi di braccia e mani, disturbi della funzione respiratoria, disturbi della funzione deglutitoria

Sono interessate le braccia e le mani

Segmenti della colonna toracica

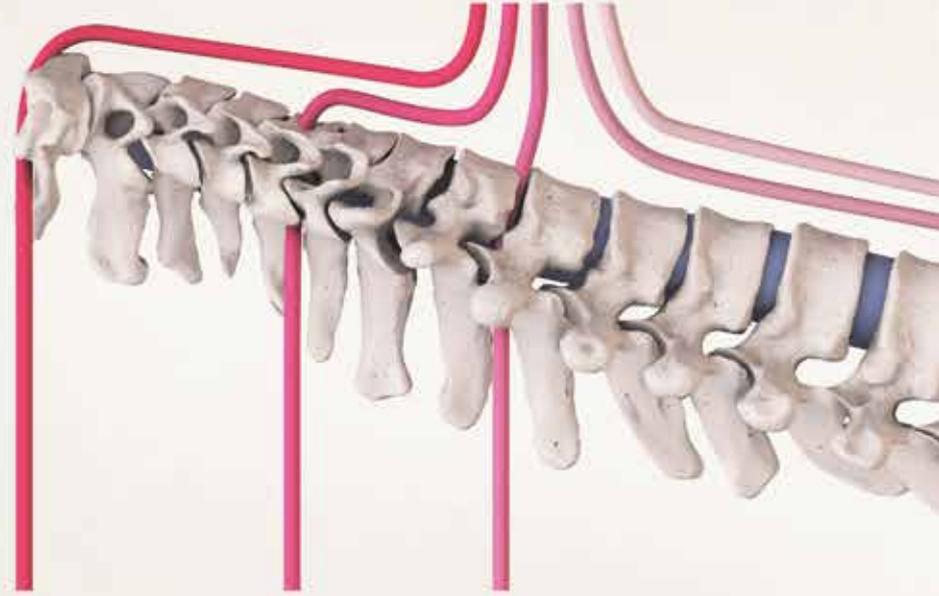
Stabilità del tronco compromessa, disturbi della funzione della tosse, disturbi della pressione arteriosa e della frequenza cardiaca

Paraplegia

Il midollo spinale è reciso all'altezza della colonna toracica o lombare. La paralisi interessa gli arti inferiori e una parte del tronco.

Malfunzionamento del centro di controllo

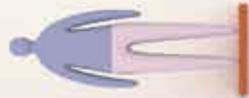
Se le vie nervose del midollo spinale vengono recise, non trasmettono più i segnali ai muscoli e alle percezioni sensoriali tra il cervello e il corpo. Il livello della lesione influenza l'entità delle limitazioni. È compromesso anche il sistema nervoso autonomo, che controlla le funzioni vitali indipendentemente dallo stato di coscienza (ad es. frequenza cardiaca, respirazione, sudorazione, digestione).



Lesione midollare incompleta

Il midollo spinale non è reciso completamente. A seconda delle vie nervose intatte, le singole funzioni corporee sono parzialmente conservate.

È interessata la muscolatura del tronco, perdita di controllo di vescica e intestino



Segmenti della colonna lombare e dell'osso sacro

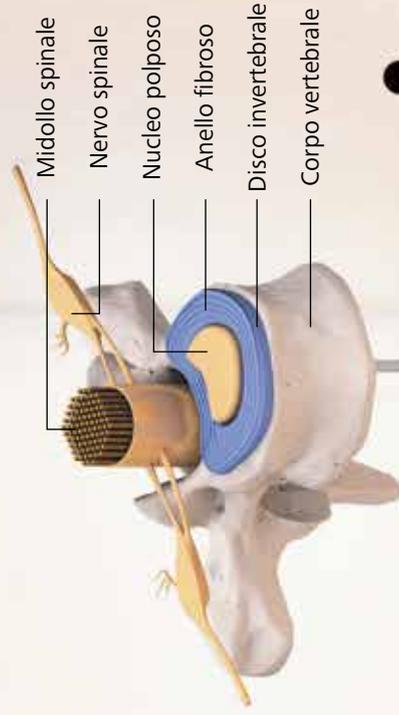
Paralisi di gambe e piedi, insensibilità, funzione vescicale e intestinale compromessa, funzione sessuale compromessa

La spina dorsale



Supporto flessibile

La spina dorsale rende mobile e sostiene la persona. I corpi vertebrali sostengono il peso corporeo, i dischi intervertebrali distribuiscono la pressione e consentono la rotazione e la flessione. Il midollo spinale passa attraverso il canale vertebrale e insieme al cervello forma il sistema nervoso centrale che controlla le nostre funzioni corporee.

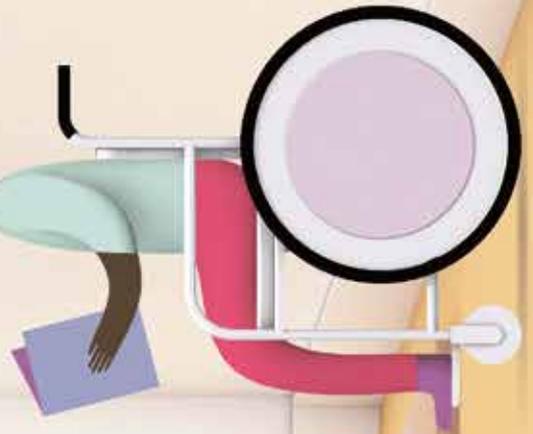


Fonte:

Cfr. Koch, Geng:
Querschnittlähmung verständlich erklärt. MSS/SPV (2021, in tedesco)

Capire la lesione midollare: paraplegie.ch/conoscenza

La vertebra



Diagnosi chiare invece di punti interrogativi

La radiologia è oramai imprescindibile nella medicina moderna. Soprattutto nei disturbi alla schiena gioca un ruolo decisivo il cosiddetto imaging.

«Qui si vede la differenza», dice tutto fiero Rajeev Verma. Il primario Radiologia del Centro svizzero per paraplegici (CSP) mostra l'immagine di una spina dorsale dove sono ben visibili tutti i dettagli. Sulla seconda immagine, un'ombra oscura la vista sull'essenziale. «Non è un modo serio per prepararsi a un'operazione alla schiena», spiega Rajeev Verma. L'ombra è un'alterazione dell'immagine del tomografo a risonanza magnetica (TRM), provocata da parti metalliche presenti nella schiena. Queste parti stabilizzano la spina dorsale e sono ampiamente diffuse nella chirurgia del rachide, soprattutto nelle persone con lesione midollare, ma provocano effetti fisici che interferiscono con l'imaging sensibile in un TRM con un'intensità magnetica diffusa di 3 Tesla.

«Un colpo di fortuna» grazie alle donazioni

L'immagine senza alterazioni proviene dall'apparecchio con 1,5 Tesla, utilizzato nel CSP da aprile 2022. Qui gli effetti magnetici sono meno accentuati. Questo importante acquisto, che fa parte del rinnovo totale del reparto di Radiologia, è stato reso possibile grazie alle donazioni della popolazione e risparmia ai pazienti ulteriori accertamenti ed esami faticosi. «Il nuovo TRM è un colpo di fortuna per noi», racconta il primario. «Soprattutto nei disturbi alla schiena, l'imaging è decisivo per la diagnostica e l'introduzione della giusta terapia.»

Un esempio tipico è l'ernia del disco: senza un esame TRM non è possibile capire

se e dove un disco intervertebrale preme sulla radice nervosa. Prima di iniziare un trattamento mirato, si valuta anzitutto mediante la radiologia anche l'entità delle alterazioni degenerative nella schiena.

Senza immagini precise e aggiornate, non si eseguono più operazioni oggi. Le immagini radiografiche di una volta non hanno più nulla in comune con le moderne immagini computerizzate che si possono ruotare in tutte le dimensioni, ingrandire e osservare i dettagli di ossa, organi e vasi. I chirurghi vedono così le possibili difficoltà che potrebbero insorgere durante l'operazione ancora prima di aprire il corpo.

Armonizzazione dei reperti

Le persone con lesione midollare spesso non percepiscono i dolori che potrebbero essere causati da una frattura ossea o un'infezione e di conseguenza anche i disturbi più gravi potrebbero rimanere nascosti. Ecco perché la visione precisa dentro il corpo è estremamente importante. Tutto questo dà un ulteriore stimolo a Rajeev Verma e alla sua équipe di circa 20 persone. «Quando vediamo un danno nell'imaging, cerchiamo di immaginare cosa questo può provocare nel corpo», dice il primario. «In che maniera influisce sulla sintomatologia? Come va interpretata alla luce degli altri reperti, affinché il paziente riceva una diagnosi davvero precisa?»

Il pensiero interdisciplinare che caratterizza Nottwil è fondamentale anche per il reparto di Radiologia. Un'anomalia nell'immagine non è sufficiente per l'équipe di



PD Dr. med. Rajeev Verma, EMBA
Primario Radiologia

Rajeev Verma. Solo quando il reperto corrisponde anche ai dati di laboratorio e al quadro generale dei sintomi, è possibile fare una buona diagnosi. Dispongono di un vastissimo know-how nel campo della schiena e danno sempre, per quanto possibile, la priorità ai trattamenti non chirurgici.

La Radiologia necessita di un adeguato luogo di collocazione per gli apparecchi. Il tomografo computerizzato (TC) del CSP



Un paziente viene esaminato con il nuovo TRM presso il CSP.



Grazie

Attualmente al CSP è in corso un rinnovo totale del reparto di Radiologia, reso possibile grazie alle vostre donazioni. Grazie di cuore.

funziona con i raggi X e viene impiegato principalmente per gli esami di emergenza, visto che è richiesto un reperto preciso in tempi rapidissimi. La procedura del TRM, più complessa, genera immagini a strati avvalendosi di un campo magnetico e non emette radiazioni. Una particolarità del CSP è il sistema EOS a basse radiazioni che consente di ottenere immagini tridimensionali di tutto il corpo: sia in piedi che seduti in carrozzina. In questo modo le sollecitazioni errate e le deformazioni della spina dorsale sono visibili nel contesto e gli squilibri possono essere misurati con precisione.

10 000 valutazioni ambulatoriali

Gli specialisti di Nottwil mettono a disposizione il loro know-how a tutte le persone con disturbi alla schiena. «I dolori alla schiena sono uno dei problemi di salute più frequenti nella popolazione», spiega il primario Rajeev Verma. Come le persone

mielose, anche le persone con disturbi generici alla schiena necessitano del lavoro d'équipe delle discipline specialistiche, le quali sono riunite tutte sotto lo stesso tetto del CSP. Il reparto di Radiologia gestisce circa 10 000 valutazioni ambulatoriali all'anno, molte delle quali riguardano i disturbi alla schiena.

Rajeev Verma e la sua équipe apprezzano questa combinazione fatta di ricoveri di persone con lesione midollare e dell'assistenza ambulatoriale che copre l'intero spettro della radiologia. Oltre alla diagnostica per immagini, svolgono anche compiti terapeutici, ad esempio le infiltrazioni. Nel TC si utilizza un'iniezione per anestetizzare il nervo esatto che causa il dolore.

Alla domanda sulle sfide, Rajeev Verma cita lo sviluppo tecnologico che migliora sempre più la diagnostica. «Ma bisogna fare attenzione», dice. Su un'immagine TRM o TC si scopre sempre una particolarità da

qualche parte: «Oggi le immagini sono così ad alta risoluzione che vediamo e descriviamo cose che dobbiamo poi di nuovo ignorare.» La relazione causale tra sintomo e immagine non sempre esiste. Ora la vera sfida per i radiologi consiste nello stabilire le priorità mediche, ossia saper distinguere anche su immagini nitide l'elemento essenziale da quello meno importante, ovvero, distinguere il buono dal cattivo.

(kste / febe, farrèr) ■



[paraplegie.ch/
radiologia](https://www.paraplegie.ch/radiologia)



Rafforzate la schiena

Eseguite ogni esercizio in modo lento e regolare. Ripetetelo dalle dieci alle venti volte. Respirate in maniera fluida e consapevole. Il nostro programma dura 15 minuti.

Esercizio 1

Ruotare dolcemente il bacino in avanti e indietro. La schiena rimane piatta sul pavimento.



Esercizio 2

Partendo dalla posizione a quattro zampe, spingere il bacino in direzione dei talloni. Variante: sollevare la schiena formando una gobba di cammello e ritornare in posizione a quattro zampe.



Esercizio 3

Dalla posizione a quattro zampe, estendere la gamba sinistra e il braccio destro in diagonale. La schiena rimane in posizione neutrale. Ripetere il movimento verso il lato opposto.

Consigli in caso di dolori alla schiena

Capire perché si hanno dolori alla schiena

Imparate a conoscere l'origine del dolore e il suo significato. Una sollecitazione specifica non è necessariamente la causa del dolore attuale. Spesso i dolori alla schiena sono dovuti a più fattori: la sollecitazione era solo l'ultimo pezzo del puzzle.

Attivarsi contro i dolori

Non aspettatevi che i dolori scompaiano da soli. È bene muoversi e non stare in posizione di riposo. Emozioni quali ansia o stress creano tensioni che potrebbero portare a dolori alla schiena. Parlare delle vostre preoccupazioni con una persona specializzata potrebbe aiutarvi a sciogliere queste tensioni.

Rimanere in movimento

Il movimento fa bene alla schiena e fa sì che non si irrigidisca. Muovendovi mantenete la forza muscolare e la condizione fisica, diminuendo così il rischio di dolori cronici. Cambiate regolarmente la postura per evitare sollecitazioni unilaterali.

Rafforzare la muscolatura della schiena

Una muscolatura della schiena forte è necessaria per migliorare la postura e prevenire i dolori ricorrenti alla schiena. I nostri esercizi vi aiuteranno. Fatene una routine quotidiana, come lavarsi i denti.

Rafforzare la muscolatura addominale

Allenate regolarmente tutti i muscoli dell'addome, della parte inferiore della schiena e del bacino. I dolori diminuiranno nettamente. Questo allenamento di stabilità trova frequente applicazione nella fisioterapia. Con i nostri esercizi potete fare grandi progressi anche a casa.

Fissare degli obiettivi

Definite obiettivi insieme a uno specialista e valutateli. Ad esempio: «Voglio pedalare 15 minuti ogni giorno senza dolori.» Oppure: «Tra due mesi vorrei essere in grado di prendere le scale invece dell'ascensore.» In questo modo vi esercitate per eseguire un'attività senza dolore.



Esercizio 4

Ruotare le ginocchia unite e flesse da un lato e girare la testa nella direzione opposta. Ripetere il movimento verso il lato opposto.



Esercizio 6

Dalla posizione sulla schiena, alzare e abbassare il bacino.



Esercizio 5

Mettersi a pancia in giù e alzare e abbassare il busto, con o senza il supporto delle braccia.



Esercizio 7

Appoggiandosi sul gomito, alzare e abbassare il bacino.



Esercizio 8

Avvicinare diagonalmente ginocchio e gomito alternando.

Dormire abbastanza

I dolori alla schiena sono spesso riconducibili a un sovraccarico della parte inferiore della schiena. Riposare vi aiuta a ritrovare il vostro equilibrio. Il corpo si riprende al meglio durante il riposo notturno, con sette fino a nove ore di sonno. Il riposo notturno influisce molto sul nostro livello di energia e sui dolori durante il giorno.

Imparare a gestire lo stress

Lo stress è una tensione che può insediarsi nel corpo. I dolori alla schiena peggiorano con lo stress causando ulteriore stress, creando un circolo vizioso. Il rimedio è rilassarsi. Integrate attività divertenti nella vostra vita quotidiana: andate a passeggio, in bici, nuotate, fate esercizi di rilassamento o concedetevi un bagno caldo.

Questa guida è stata elaborata da Jasper Loots, fisioterapista presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP).



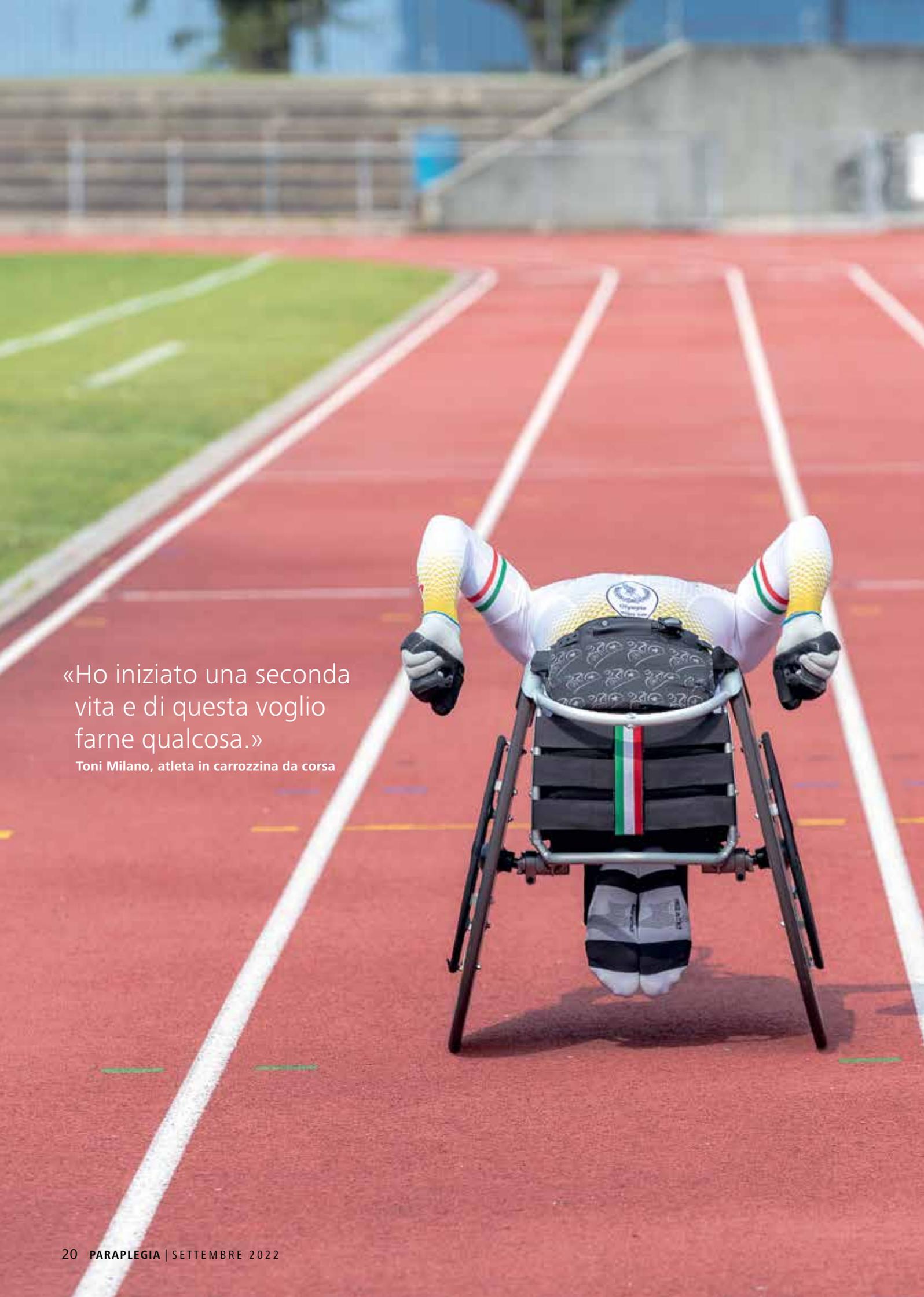
Esercizio 9

Sedersi sul bordo della sedia e ruotare dolcemente il bacino in avanti e indietro.



Esercizio 10

Sedersi su una sedia e con un movimento di torsione della schiena, portare il gomito sinistro al ginocchio destro. Ripetere in senso trasversale.



«Ho iniziato una seconda
vita e di questa voglio
farne qualcosa.»

Toni Milano, atleta in carrozzina da corsa

Avanti, sempre avanti

Toni Milano è un ciclista promettente, fin quando non gli viene diagnosticata una distrofia muscolare. Il 41enne ha trovato un nuovo appoggio nello sport in carrozzina.

Come potrebbe mai dimenticare quelle parole? I medici gli concedono ancora qualche anno dicendogli di riguardarsi il più possibile. Ogni sforzo potrebbe rendergli la vita ancora più difficile. Il mondo gli crolla addosso quando riceve la diagnosi: Antonio «Toni» Milano soffre di una rara forma di distrofia muscolare. La conseguenza è una graduale perdita della massa muscolare fino alla paralisi completa di braccia e gambe. «E ora?», si chiede.

Toni Milano aveva percepito da tempo che qualcosa non andava. Ma il 4 luglio 2003 riceve la conferma di quanto le cose vadano davvero male per lui. Tuttavia, non è il momento per sprofondare nell'auto-commiserazione. Nello sport ha imparato a non arrendersi mai: avanti, sempre avanti. Aggrappandosi a questa massima, trova la forza per proseguire il viaggio della sua vita.

Tutto ruota attorno alla bicicletta

«Sono un combattente e spesso sono raggiante», racconta ora il 41enne. «Ma dietro c'è una persona che non sempre sta bene.» In una giornata di sole in Ticino ci racconta la sua storia.

Il figlio di genitori italiani scopre il suo amore per il ciclismo in tenera età. All'età di sei anni, il bambino di Staufen (AG) disputa

la sua prima competizione e il suo talento viene poi incentivato nel Velo-Club di Wohlen. Tutto ruota attorno alla bicicletta, anche nella sua vita quotidiana. Svolge un apprendistato come meccanico di biciclette. Segue tutte le trasmissioni televisive più importanti, i grandi giri, i classici.

È infatuato di questo sport e vuole diventare un professionista. Dicano pure gli altri che si tratta di una fantascienza. Toni Milano esprime il proprio parere: «Quando so che qualcosa è realistico, continuo a impegnarmi finché ce l'ho fatta.» A 20 anni ha raggiunto il suo obiettivo. Vive il suo sogno. Non guadagna tantissimo, ma alla sua età non è così importante. Giri internazionali, classici di un giorno: questo è il suo palcoscenico. Tuttavia, il suo mondo non è così roseo come sembra. C'è qualcosa che lo affligge.

Una volta a scuola elementare improvvisamente viene colto da dolori alle gambe salendo le scale e uno strano mal di stomaco compare. Il suo corpo sta segnalando che non va tutto bene. Insiste quindi con i suoi genitori affinché lo accompagnino dal medico. I medici spiegano i suoi valori alterati con il fatto che è un atleta fisicamente molto impegnato e ad un certo punto sospettano di doping. >

Sportivo fino in fondo:
Toni Milano si impegna molto
per raggiungere i suoi obiettivi.
Visita regolarmente la clinica
sportiva Ars Medica di Lugano.

«Mi hanno davvero messo sotto pressione», racconta Toni Milano. «Volevano sapere quali sostanze proibite assumessi, altrimenti non mi avrebbero aiutato. Eppure, per me il doping è sempre stato un tabù.»

Milano il guerriero

Toni Milano sembra sano e in ottima forma. Gli viene detto che probabilmente si sta solo immaginando il dolore, addirittura si sente dire in tono cattivo: «Stai dando i numeri.» Non si sente preso sul serio. Malgrado tutto, va avanti e cerca di ignorare i dolori riuscendoci per un tempo prolungato.

Ma soffre così tanto che intensifica la ricerca di uno specialista. Nel 2002, rinuncia addirittura a firmare un contratto con una squadra italiana. «Finché non saprò cosa non va in me, non gareggerò più», si dice. Qualche mese dopo riceve dall'Ospedale universitario di Milano la diagnosi: distrofia muscolare.

Iniziano tempi difficili. Sono tante le cose negative che lo affliggono: la diagnosi di una malattia incurabile, la separazione dalla sua ragazza, un rapporto complicato con i suoi genitori e la bici da corsa accantonata ora nell'angolo. «Per un periodo l'ho odiata», racconta. Ma poi si ricorda tutto quello che gli ha dato il ciclismo e cosa lo ha fatto diventare. È sfinito, ma le gambe e le braccia funzionano ancora. Quindi ricomincia ad allenarsi, gareggia e sul giornale appare il titolo: «Il guerriero sulla bici da corsa». Toni Milano dice ora: «Grazie allo sport, ho influenzato il decorso della mia malattia e ho ritardato alcune cose.»

Scorrono lacrime di disperazione

Le sue condizioni peggiorano. «Nel 2012 ho toccato il fondo», racconta. Perde la sua risata, che era capace di fare anche pedalando sotto sforzo e perde la leggerezza, la

«Mi dissero:
ti aiutiamo
a ritrovare una
qualità di vita.»

voglia di soffrire e di gioire: «Giorno dopo giorno la mia vita perdeva i suoi colori.»

Incomincia un processo lento e inesorabile. Rompe con i suoi genitori e la famiglia perché gli manca il loro sostegno, e perché percepisce che la sua vita in carrozzina è una seccatura per loro. Toni Milano ha bisogno di un deambulatore e ben presto di una carrozzina, ha dolori e paura della morte. Scorrono lacrime di disperazione.

Gli indizi non promettono bene. Il futuro lo tormenta e teme qualcosa di brutto. Si pone domande sul senso della vita. Il ciclismo appartiene al passato, il presente consiste nella lotta per la sopravvivenza, che diventa sempre più complicata. Non riesce più a mangiare con la forchetta e i disturbi della deglutizione lo tormentano. Toni Milano perde le funzioni corporee che erano normali per lui. Le sue condizioni sono paragonabili a quelle di un tetraplegico.

Nel 2013 viene trasferito al Centro svizzero per paraplegici (CSP). Qui sente di essere preso sul serio e può ricostruire la fiducia perduta in sé stesso. «La mia gratitudine nei confronti del CSP è immensa», racconta. «Dopo l'ammissione mi hanno detto che non mi avrebbero potuto guarire, ma che mi avrebbero aiutato a ritrovare una qualità di vita.»

Progressi grazie alle terapie

Toni Milano viene esaminato e trattato accuratamente a Nottwil. Uno degli specialisti è Andreas Hegi, l'allora responsabile del servizio Psicologia. Il paziente gli è sembrato un po' smarrito e insicuro, in cerca di orientamento. A tal riguardo dice: «Sentiva un bisogno profondo di essere percepito come un essere umano e non come un soggetto da psicologizzare.» Toni Milano arriva sempre alle sedute di terapia con tante domande e instaura conversazioni animate con il suo psicologo. «Da ciò sono scaturiti risultati che lo hanno aiutato nella riabilitazione», spiega Andreas Hegi.

Toni Milano ha fortuna. Non sono stati danneggiati né le vie nervose né il midollo spinale. Le gambe rimangono paralizzate e insensibili, ma le terapie fanno sì che la parte superiore del corpo torni a funzionare. Il lavoro mirato e la volontà di ferro accelerano il processo. Grazie ai progressi compiuti, Milano riesce a sospendere man mano i farmaci e a praticare sport. Nell'arena sportiva del CSP segue l'allenamento dei paratleti di punta quali Marcel Hug e Manuela Schär. Lo ispirano a dedicarsi alla corsa sportiva in carrozzina.

Lo psicologo Andreas Hegi lo descrive ora come «sempre più aperto, deciso e sicuro di sé». Lo sport ha ripreso il valore di quando faceva il ciclista. Alle sedute si presenta spesso in tenuta da corsa, che ormai è diventato il suo vestiario da lavoro. Ora è un atleta professionista e si sente di nuovo in salute dal 2017. «Non guarito, ma in forma», sottolinea.

Paralimpiadi 2024: questo il suo obiettivo

La frequente attività fisica ad alto livello mantiene il motore acceso. «Se mollo, rischio una ricaduta», dice Toni Milano. Per questo motivo si allena assiduamente e non >





Controllo delle impostazioni:
Toni Milano presso Orthotec a Nottwil
con Kurt Galliker, responsabile di
gruppo Costruzioni speciali.



La vostra quota d'adesione aiuta

La Fondazione svizzera per paraplegici ha sostenuto Toni Milano nell'adattamento dell'abitazione, del veicolo e nella fornitura di ausili. Viene inoltre assistito come atleta.

distingue tra la vita quotidiana e il fine settimana. Raramente si concede delle pause e i suoi obiettivi sono ambiziosi. Vuole partecipare come atleta alle Paralimpiadi del 2024 a Parigi.

Le sue giornate sono lunghe, pianificate al massimo e di solito iniziano quando fuori è ancora buio. Da quasi due decenni vive in Ticino e si allena spesso a Locarno. «Ho iniziato una seconda vita», afferma, «e di questa voglio farne qualcosa. So cosa vuol dire soffrire, per questo non mi pesa lo sforzo.»

Toni Milano è oggi una piccola impresa. Sull'auto sono ben visibili i loghi dei suoi sponsor e la scritta in caratteri dorati indica chi è al volante: «Toni Milano – Il Guerriero». Il combattente che non si lascia distogliere dai suoi piani.

«Lo sport dà pienezza e senso alla sua vita e degli obiettivi», descrive lo psicologo Andreas Hegi il percorso di Toni Milano. Non si sottrae ai suoi problemi: «Non si nasconde dietro una maschera, bensì si confronta con la sua situazione in modo

molto consapevole.» Lo sport in carrozzina lo aiuta ad affrontare meglio le sfide quotidiane della sua malattia.

La sua voglia di contraccambiare

Grazie a molta iniziativa personale, ma anche al sostegno del CSP, Toni Milano ha superato la profonda crisi in cui era inevitabilmente scivolato. Più volte sottolinea quanto il CSP sia importante per lui, tanto quanto sia prezioso il lavoro della società affiliata Orthotec per l'adattamento veicoli e la meccanica per carrozzine. O quanto decisiva sia stata l'influenza positiva dell'Associazione svizzera dei paraplegici per il suo ingresso nello sport in carrozzina.

Grato di quanto ricevuto, vuole dare qualcosa in cambio, e per questo motivo ora è impegnato come volontario alla pari a Nottwil. In questa funzione, consiglia gli altri attingendo dalla sua esperienza personale e parla con loro da pari a pari.

L'atleta in carrozzina percorre circa 35 000 chilometri all'anno con la sua auto. Si allena in diverse località in Ticino e in

Nord Italia, si sottopone regolarmente a test in una clinica sportiva di Lugano, si reca alle gare e colleziona diligentemente medaglie. Ad aprile è diventato campione d'Italia nella mezza maratona, così come nei 10 000 metri ed è sulla buona strada per entrare nella squadra nazionale paralimpica.

Toni Milano ha imparato ad affrontare i contraccolpi. Nella primavera del 2022 viene investito da un'auto e riporta lesioni alla spalla. Nella sua vita familiare, il coniuge divorziato lotta per poter vedere la figlia. E a volte il pensiero di come potrebbe essere la sua vita tra qualche anno lo assilla. Cos'altro gli farà questa malattia?

A questa domanda non trova risposte e specularci è controproducente. Quindi preferisce continuare ad allenarsi con tutta la determinazione possibile. Sempre avanti!

(pmb/baad) ■

«Lo sport influenza la mia malattia. Se mollo, rischio una ricaduta.»

Toni Milano



La sicurezza dei pazienti è un bene prezioso

Il Centro svizzero per paraplegici attribuisce grande importanza all'elevata qualità nell'assistenza dei pazienti e investe molto nella lotta contro gli errori.

Anche all'ospedale si verificano errori. Ad esempio, quando viene somministrato un farmaco sbagliato o non viene scelta la dose corretta. Le infezioni sono un pericolo costante: ogni anno nelle cliniche svizzere muoiono fino a duemila persone. A queste si aggiungono da due a tremila morti dovuti a imprevisti nel trattamento che avrebbero potuto essere evitati.

Tenendo conto di queste cifre, Susanne Pannek-Rademacher del Centro svizzero per paraplegici (CSP) cerca di individuare il modo per ridurre il più possibile il tasso di errore. Secondo la co-responsabile Gestione qualità, il CSP è in linea di principio ben posizionato. «Tuttavia, dobbiamo sempre essere consapevoli che con l'impegno e la responsabilità personale, possiamo dare un contributo importante alla sicurezza», spiega.

Buone condizioni di lavoro come base

Per Susanne Pannek-Rademacher, il clima di lavoro e una valida cultura degli errori rivestono un ruolo fondamentale. In un'azienda non deve crearsi un'atmosfera di paura. Se qualcosa non va secondo i piani, va affrontato e corretto con un approccio cortese. Perché spesso l'errore non è semplicemente il risultato di una cattiva condotta personale, ma può essere frutto di condizioni organizzative sbagliate.

L'argomento riguarda anche le gerarchie: un medico assistente dovrebbe poter

segnalare un errore al professore in sala operatoria senza temere conseguenze. La parola chiave è: «Speak Up». E questo è più facile se le posizioni dirigenziali sono occupate da persone che sanno accettare e valorizzare i consigli e le critiche.

Un elevato grado di soddisfazione sul lavoro si rispecchia anche nelle presta-

«Devo percepire se la mia controparte ha capito quello che ho detto.»

Anke Scheel-Sailer

zioni dei collaboratori, dice Susanne Pannek-Rademacher: «Migliori sono le condizioni di lavoro, maggiore è la probabilità che i collaboratori sfruttino appieno il proprio potenziale.» Questo si traduce direttamente in sicurezza per i pazienti.

Parlare degli errori è d'obbligo

Una buona comunicazione aiuta a evitare molti malintesi. Nel CSP è il medico caposervizio Anke Scheel-Sailer che cura questo aspetto. Nei suoi corsi insegna la comunicazione incentrata sul paziente, ossia come informare in modo comprensibile le persone che si trovano nella situazione eccezionale di una degenza ospedaliera. Se ad esempio si verifica un errore di trattamento,

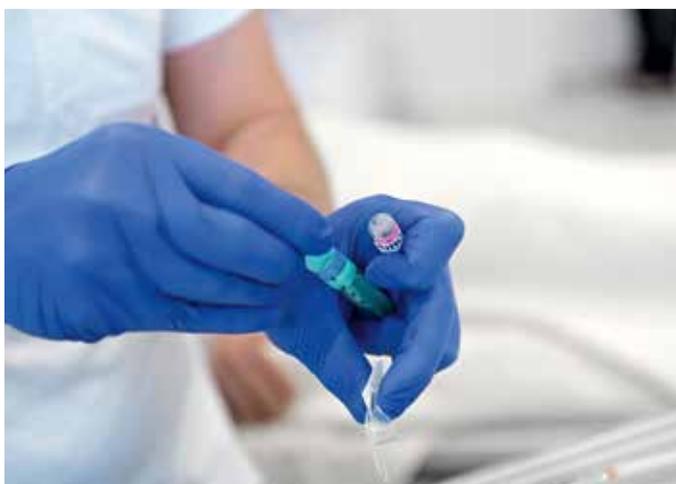
è richiesta trasparenza: esibire i fatti, parlare in maniera chiara, assumersi le responsabilità e discutere sui passi successivi da intraprendere.

Il personale specializzato deve formulare contesti complessi e termini tecnici in modo comprensibile, badando anche alla velocità nel parlare, dice Anke Scheel-Sailer: «Devo percepire se la mia controparte ha capito quello che ho detto.» Spesso queste situazioni sono alimentate da forti emozioni, che non si possono ignorare: «I nostri pazienti hanno il diritto di essere presi sul serio. Non possiamo praticare la medicina senza tenere conto della dignità del paziente.»

Disinfettare bene le mani

Anche l'igiene è un fattore importante per una maggiore sicurezza dei pazienti. Nel CSP è Wolfgang Girardi a occuparsene con la sua équipe. La sua preoccupazione maggiore sono mani prive di germi. «In un ospedale, l'80-90 per cento delle infezioni si trasmette con le mani», racconta l'esperto in Igiene ospedaliera. «Se le mani non vengono disinfettate in modo adeguato, possono verificarsi grossi problemi.»

Pertanto, una volta all'anno i collaboratori e i visitatori del CSP vengono informati su come disinfettare le mani in maniera corretta. Lo stesso Wolfgang Girardi se le disinfetta almeno trenta volte al giorno: «Non appena cambio la postazione e inizio un nuovo lavoro, mi disinfetto.» A proposito: grazie a lui sono stati installati altri



Formazione in materia di prevenzione degli errori presso Sirmed: una misura tra le tante è il principio del doppio controllo.

«Non appena cambio la postazione e inizio un nuovo lavoro, mi disinfetto.»

Wolfgang Girardi

160 distributori di disinfettante senza contatto presso il CSP.

«Tutti possono contribuire a ridurre al minimo gli errori», dice Susanne Pannek-Rademacher. E qui non intende soltanto il personale: «I pazienti hanno il diritto di chiedere a cosa serve un farmaco e quale trattamento gli viene applicato.» Questo non ha nulla a che vedere con lo scetticismo, anzi, permette al personale specializzato di assicurarsi che in quel momento si stia facendo davvero la cosa giusta.

Ripetere i successi in modo consapevole

Per il filosofo cinese Confucio era chiaro: «Commettere un errore e non correggersi: ecco il vero errore.» Pertanto, il CSP e l'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso (Sirmed) hanno elaborato un progetto integrale e i rispettivi strumenti, al fine di aumentare ulteriormente la sicurezza dei pazienti a Nottwil.

Dall'autunno 2021, queste misure e i potenziali miglioramenti sono stati implementati nel quadro di un accordo di cooperazione: Sirmed forma i collaboratori del CSP e sensibilizza sul tema. «I nostri corsi di formazione non possono essere valutati senza considerare il loro impatto», spiega Helge Regener, direttore commerciale di Sirmed. Idealmente quindi, un corso dovrebbe aumentare in modo misurabile la qualità dell'assistenza e di conseguenza la sicurezza dei pazienti.

Il progetto comune del CSP e di Sirmed si basa su tre pilastri: prevenzione, intervento e riflessione. Nella prevenzione, una chiara gestione della qualità assicura che non si verifichino errori evitabili. Dovesse comunque verificarsi un incidente, sono disponibili strumenti di intervento per reagire in modo appropriato a tutti i livelli. Nella riflessione retrospettiva vengono invece esaminati in dettaglio i singoli errori.

Ma tanto importante quanto imparare dagli errori commessi è imparare dai successi. «Si possono ottenere ottimi risultati anche per errore...», dice Helge Regener sorridendo. «L'arte è saper ripetere questi successi in modo consapevole.»

(pmb, kste/we) ■



paraplegie.ch/
patientensicherheit (in tedesco)

Ricerca con la biobanca

La prima biobanca sulle lesioni midollari della Svizzera è situata a Nottwil. Grazie ai campioni umani, i ricercatori di tutto il mondo studiano i motivi alla base delle frequenti malattie concomitanti, dei dolori o dei processi d'invecchiamento.

A partire da quale valore di laboratorio si attesta un'insufficienza renale? La medicina ha criteri chiari in merito, ma non si applicano alle persone con lesione midollare. Questo può creare situazioni pericolose, perché i valori di riferimento per questo gruppo differiscono notevolmente da quelli della popolazione generale, ad esempio perché le persone mielose hanno una massa muscolare inferiore a causa della paralisi. In base a questi valori riferiti ai processi biologici del corpo, la medicina riconosce se ci sono indicazioni di una malattia.

Temperatura: -150 gradi

Al fine di ottenere dati affidabili per il trattamento delle persone con lesione midollare, dal 2016 la Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) gestisce una cosiddetta biobanca. Si tratta di una raccolta di campioni biologici – tessuto, sangue, urine – da cui si possono ottenere valori di riferimento per un'ampia varietà di questioni cliniche e scientifiche. A Nottwil sono conservati più di 40 000 campioni a temperature fino a -150 gradi. I campioni sono associati a dati demografici e clinici, come età, sesso, livello lesionale o malattie.

«Il nostro approccio è imperniato sulla pratica», afferma Jivko Stoyanov, responsabile scientifico della biobanca. «Non facciamo ricerca in una torre d'avorio, bensì cerchiamo di trovare risposte a problemi clinici per i quali non esiste ancora solu-

zione.» I pazienti ne traggono beneficio in tempi relativamente brevi. Uno studio attualmente in corso è ad esempio la correlazione tra stress e processi d'invecchiamento. Un'altra ricerca concerne le persone con dolore neuropatico: cos'hanno in comune? «Nella biobanca vediamo i parametri corrispondenti e perché il problema può sorgere», spiega Jivko Stoyanov. Questo consentirà ai ricercatori di sviluppare un questionario che identifichi il rischio già nelle prime fasi del processo di riabilitazione.

Le persone para e tetraplegiche sono anche più soggette a malattie cardiocircolatorie legate agli ormoni maschili. Il rischio di tali malattie può essere rilevato nei campioni, anche prima che si manifestino. Infine, la biobanca può essere utilizzata per convalidare i farmaci esistenti per le persone con lesione midollare, ossia per verificare se sono efficaci anche per questo gruppo target. Sono attualmente in corso studi sulle infezioni delle vie urinarie.

Potenziamento della ricerca a Nottwil

Il 49enne responsabile della biobanca lavora da 15 anni per la RSP. Inoltre, è professore presso l'Istituto di medicina sociale e preventiva dell'Università di Berna e insegna all'Università di Lucerna. La biobanca che ha creato con la sua équipe a Nottwil è certificata secondo elevati standard di qualità internazionali ed è integrata in progetti



Prof. Dr. Jivko Stoyanov, Dr.ssa Ramona Schaniel: hanno svolto un ruolo vitale nella realizzazione della biobanca di Nottwil.

di ricerca globali, tra cui lo Swiss Personalized Health Network.

«Questa infrastruttura rafforza Nottwil come sede di ricerca e apre molte porte a collaborazioni nazionali e internazionali», spiega Jivko Stoyanov. La biobanca mette a disposizione dei ricercatori di tutto il mondo una fonte di dati che consente approfondimenti essenziali. Spesso gli studi sulle lesioni del midollo spinale devono essere condotti con pochi partecipanti, il che limita la rilevanza dei risultati; oppure ci vogliono molti anni e risorse corrispondenti per arrivare a dati significativi. I ricercatori che si rivolgono a Nottwil con un quesito interessante possono avvalersi della biobanca, risparmiando così molto tempo.

Tutte le persone con una lesione midollare beneficiano dei risultati di questa ricerca. I pazienti del Centro svizzero per paraplegici (CSP) che partecipano volon-

La collaboratrice scientifica
Ramona Schaniel nel laboratorio.



tariamente devono solo fornire un po' di sangue e di urina all'inizio e alla fine della loro riabilitazione, da cui vengono prelevati i campioni. Circa 150 persone hanno già partecipato e i loro dati mostrano anche che i parametri più importanti migliorano notevolmente durante la loro permanenza nel CSP. Per il CSP si tratta di un'importante indicazione dell'efficacia dell'approccio terapeutico scelto.

In questo senso la biobanca funziona come una vera e propria banca. Jivko Stoyanov dice: «Si fornisce un campione da conservare e in cambio si ottengono risultati di ricerca rilevanti per i propri problemi di salute come tasso d'interesse.»

(kste/gfeller) ■

 [paraplegie.ch/
rsp](http://paraplegie.ch/rsp)



Sostegno alla biobanca

Potete sostenere la biobanca di Nottwil con una donazione. Utilizzate la polizza di versamento allegata al foglio di copertina o il nostro conto IBAN per le donazioni: CH14 0900 0000 6014 7293 5, nota «Biobanca».



[paraplegie.ch/
progetto-ricerca](http://paraplegie.ch/progetto-ricerca)

Un'équipe vincente necessita di sostegno

Il personale di cura del CSP dà il meglio di sé ogni giorno. Al fine di offrire un'assistenza di buona qualità, sicura e umana, l'équipe del reparto di Terapia intensiva cerca rinforzi.

Lavorare al reparto di Terapia intensiva presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP) è interessante, vario e motivante, racconta la 25enne Tanja Flück in un video-ritratto (vedasi link). La giovane donna lavora da sette anni a Nottwil. Ha iniziato in uno dei reparti di riabilitazione, oggi segue una formazione per diventare un'esperta in terapia intensiva. A Tanja Flück piace particolarmente il lavoro d'équipe e lo scambio con il personale specializzato. Anche l'infrastruttura moderna e le buone condizioni d'impiego rendono Nottwil un luogo ideale per lavorare.

16 camere singole all'avanguardia

Il reparto di Terapia intensiva con vista sul lago di Sempach si occupa principalmente di persone con lesione midollare o patologie neuromuscolari. Un ambito specialistico è il weaning, ossia lo svezzamento di persone ventilate dagli apparecchi, di cui il CSP vanta una competenza ineguagliabile in Svizzera.

16 camere singole silenziose, luminose e spaziose sono a disposizione del reparto

di Terapia intensiva nell'Ala nord di nuova costruzione. L'equipaggiamento tecnico è all'avanguardia, tutte le apparecchiature mediche sono montate a soffitto in modo flessibile e le nicchie di osservazione per due stanze ciascuna facilitano la sorveglianza.

Modelli di lavoro interessanti

Persone provenienti da diverse nazioni, giovani e anziane, lavorano fianco a fianco. «Trovo fantastico che ci accordiamo insieme sugli orari di lavoro», dice Tanja Flück. In questo modo si tiene conto delle esigenze dei singoli membri dell'équipe e si riesce a conciliare meglio lavoro e vita privata. Inoltre, sono possibili il lavoro ridotto e i modelli di lavoro flessibili. Le strutture gerarchiche piatte offrono ai collaboratori molta libertà di agire e prendere decisioni.

Un altro vantaggio è che le formazioni continue e gli sviluppi della carriera vengono incentivati in modo mirato nel CSP. Infine, si può godere di vari benefit: dalla sala attrezzi e piscina coperta, ai corsi di lingua e sport, passando per la biblioteca e i ristoranti a prezzo ridotto, all'asilo per



Tanja Flück
Studentessa in Terapia intensiva

i bambini e al sostegno finanziario per le famiglie. Tutto questo rende un impiego nel reparto di Terapia intensiva a Nottwil particolarmente interessante, spiega Tanja Flück: «In questo modo possiamo ottenere il meglio per i nostri pazienti e io posso tornare a casa soddisfatta la sera.»

(red/baad, kohn) ■

 [paraplegie.ch/ips](https://www.paraplegie.ch/ips)
(in tedesco)



Lavorare nel reparto di Terapia intensiva a Nottwil. A destra: nicchia di monitoraggio.



Un orecchio aperto per tutto

Rosalba Tolone è assistente sociale nel CSP. Cerca soluzioni e ascolta con empatia. E a volte aiuta a sopportare una situazione con un silenzio condiviso.

Ad un tratto il mondo è completamente diverso. C'è un vuoto, ci sono paure, ci sono tante domande ma nessuna risposta. O meglio: non ancora. Infatti, le persone con una lesione midollare, che devono riorganizzare la propria vita, non vengono lasciate sole a Nottwil. All'inizio della riabilitazione nel Centro svizzero per paraplegici (CSP), arriva una persona del servizio Consulenza sociale. Ad esempio: Rosalba Tolone.

La sua prima visita da un paziente inizia spiegando cosa si intende per consulenza sociale. A volte succede che venga scambiata con l'aiuto sociale, e allora scaturiscono reazioni come: «No grazie, non necessito di sostegno dai servizi sociali.»

Offrire sollievo

Il compito di Rosalba Tolone e degli altri 12 assistenti sociali nel CSP è quello di essere un punto di riferimento. Si mettono in ascolto, rispondono alle domande e cercano risposte interpellando le équipe specializzate. Ciò che li contraddistingue è la loro grande tenacia.

Nel primo colloquio, la 35enne proveniente da Svitto cerca di guadagnarsi la fiducia del paziente, requisito fondamentale per instaurare un buon rapporto reciproco. Le persone con lesione recente devono inevitabilmente confrontarsi con le assicurazioni sociali. Nelle loro condizioni, questo può sopraffarli ed ecco qui che entrano

in gioco gli assistenti sociali. Sono loro ad occuparsi di stabilire dove queste persone possono avvalersi di quali prestazioni.

Le domande sono tante, per esempio individuare quali prestazioni forniscono le assicurazioni sociali. Bisogna inoltrare una richiesta di finanziamento alla Fondazione svizzera per paraplegici o bisogna rivolgersi alla Consulenza giuridica? Com'è la situazione relativa alla Cassa pensioni? Bisogna adattare l'appartamento? È necessario un posto in una casa di cura?

«Il nostro compito è quello di sgravare il più possibile le persone interessate dalle questioni di tipo burocratico, visto che hanno ben altre preoccupazioni», racconta Rosalba Tolone. «Vogliamo sollevare le persone para o tetraplegiche e i loro familiari.» Una volta che presenta loro i primi risultati, percepisce la loro gratitudine.

Spazio alle emozioni

In caso di resistenza, i familiari rivestono un ruolo importante nel convincere le persone mielolese a collaborare. Per Rosalba Tolone la collaborazione consiste soprattutto in questo: «Siamo dalla loro parte e cerchiamo di ottenere il meglio per loro.» Nessuno sforzo è troppo. Ad esempio: organizzare e

accompagnare il ritorno a casa dei pazienti all'estero, collegare le persone con gli uffici importanti per il periodo successivo alla dimissione, garantire l'assistenza post-ospedaliera. Oppure organizzare un matrimonio a Nottwil.

Rosalba Tolone vive questi destini molto da vicino e percepisce quanto i rapporti familiari possano essere complicati. È brava ad ascoltare, ma a volte capita che

una situazione si sopporti meglio con un silenzio condiviso. E sa provare empatia. Bisogna dare spazio alle emozioni e spiega: «L'insensibilità non trova posto in

questo lavoro.» Quando osserva gli occhi di una giovane donna mielolese brillare non appena vede i suoi cari, stenta anche lei a trattenere le lacrime.

Ma l'assistente sociale deve padroneggiare l'equilibrio tra distanza professionale e compassione. Perché una mente lucida aiuta a mantenere il controllo della situazione in ogni momento e a fornire il massimo supporto. (pmb/kohs) ■

«Il nostro compito è quello di sgravare le persone interessate dalle questioni di tipo burocratico.»



 [paraplegie.ch/consulenza-sociale](https://www.paraplegie.ch/consulenza-sociale)

La donazione speciale

Grande sostegno per l'alloggio sicuro



paraplegie.ch/
ucraina

Nell'ultimo numero di «Paraplegia» (2/2022) e sui social media, abbiamo presentato l'alloggio sicuro, che la Fondazione svizzera per paraplegici, insieme alle organizzazioni collegate, gestisce per i profughi di guerra con lesione midollare provenienti dall'Ucraina. Siamo rimasti impressionati dalle numerose reazioni positive al progetto. Siamo anche particolarmente grati per l'ampio sostegno con donazioni piccole e grandi da parte della popolazione. Esse consentono di continuare a gestire questo importante rifugio per le persone mielose.

Al momento della chiusura redazionale di questo numero (metà luglio), sono stati raccolti circa 125 000 franchi in donazioni, tra cui donazioni da istituzioni per 50 000 franchi e 30 000 franchi, nonché donazioni da parte di privati fino a 5000 franchi. La Fondazione svizzera per paraplegici ringrazia tutti per la solidarietà.



Lettere alla Fondazione

Ho potuto testare una Go-Tryke per un mese e ho percorso oltre 500 km. Giovedì mi è stata consegnata l'ultima generazione. Questo apparecchio sportivo offre libertà e allo stesso tempo una preziosa attivazione delle varie parti del corpo. Grazie di cuore.

**Gregor Sonderegger,
Hasle bei Burgdorf BE**

Con il vostro immenso aiuto per l'automobile adattata, mi ridate mobilità e gioia di vivere. A beneficiarne sono anche mia mamma di 80 anni, che ora può viaggiare con me, e posso prendermi cura della mia ragazza e dei miei gemelli. La mia mobilità si sta allargando come i cerchi di un sasso gettato nell'acqua. Grazie del vostro aiuto. Io da parte mia farò del mio meglio.

**Gisela Haidar,
Seuzach ZH**

A nome della signora Kuzminova, vorrei ringraziarvi per il vostro generoso sostegno nel finanziare una carrozzina, una comoda e un'asse di trasferimento. Questi aiuti le renderanno la vita molto più facile.

**Georg Roba, assistente sociale,
Sion VS**

Grazie al vostro sostegno finanziario posso acquistare uno slittino per lo sci di fondo. La mia gioia è enorme. Ora posso praticare dello sport anche in inverno e fare il pieno di energia.

**Nicole Kälin,
Unteriberg SZ**

Mia moglie e io ringraziamo sentitamente la Fondazione svizzera per paraplegici e tutte le persone che la sostengono per aver coperto i costi dei pernottamenti all'Hotel Sempachersee. La vostra generosità è una spinta morale in una situazione di malattia dolorosa causata dall'inaspettata lesione midollare di mia moglie.

**Hans-Heini Kempf-Marini,
Herisau AR**

Desidero ringraziare di cuore la Fondazione svizzera per paraplegici per il suo sostegno. L'adattamento del bagno è un aiuto indispensabile nella mia vita quotidiana e la rende più autodeterminata e indipendente.

**Christine Hadj Kouider,
Arisdorf BL**

«Paraplegia» in involucro di carta

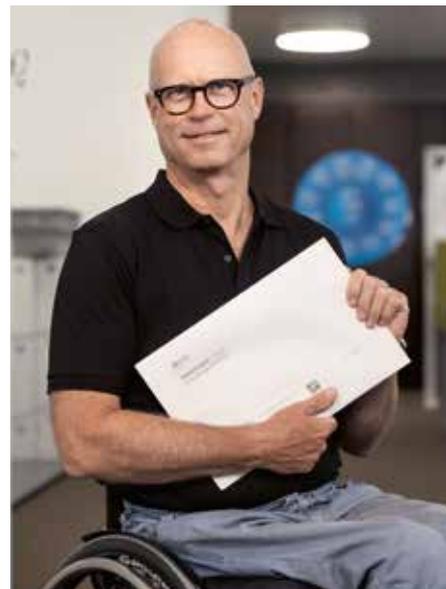
La Fondazione svizzera per paraplegici punta a una soluzione di spedizione ecologica per la sua rivistaper i sostenitori.

La rivista «Paraplegia» non arriva più a casa vostra in una pellicola di plastica, ma in un imballaggio di carta ecologica chiamato «paper wrap». Questa soluzione risponde alle esigenze di molti membri per i quali un involucro in plastica non è più attuale. La nostra pellicola in plastica era già al cento per cento priva di sostanze inquinanti e poteva essere smaltita nei rifiuti domestici, ma con il paper wrap realizzato al 70 per cento dalla carta usata in Svizzera, è ora disponibile un'alternativa ancora più convincente.

«Per la Fondazione svizzera per paraplegici è sempre stato importante utilizzare un imballaggio il più ecologico possibile»,

spiega Christian Hamböck, responsabile Marketing affiliazioni. «Quando è stata resa disponibile questa variante di carta, abbiamo colto l'occasione.» Negli ultimi anni, Christian Hamböck e la sua équipe hanno esaminato diverse varianti. I costi elevati, i tempi di lavorazione più lunghi e i buoni valori ecologici della pellicola precedente impedivano un cambiamento. Con il paper wrap, la rivista «Paraplegia» utilizza in modo coerente carta a bassa impronta ecologica sia per il contenuto che per l'involucro. Dopo la lettura potete quindi buttarla nella carta straccia senza esitare.

(red/kohs) ■



Christian Hamböck, responsabile Marketing affiliazioni, presenta il nuovo imballaggio di carta.

Community



Heinz Moor Il numero 157 è un'edizione davvero impressionante della rivista dei sostenitori (che leggo sempre con grande interesse). Così tanti ritratti commoventi di persone che affrontano le conseguenze di un incidente o di una malattia: davvero ammirevole. Auguro a tutti loro di progredire ulteriormente con l'aiuto del CSP.

Jutta Goetschi Desidero ringraziare tutti di cuore. Leggo ogni edizione di «Paraplegia» con interesse e senso di solidarietà. Le storie di approfondimento sono coinvolgenti per me. Riesco ora a capire meglio le sfide che devono affrontare le persone con una paraplegia. Trovo encomiabile il modo in cui vengono presentati i destini con professionalità ed empatia. Non vedo l'ora di leggere il prossimo numero.

Petra Moos Mi ha colpito molto la storia di Francesco Rullo. Sono impressionata da questa resilienza, dal coraggio e dall'audacia. Io non sarei così forte. Gli auguro di fare tante esperienze incoraggianti, amicizie e buona salute.

Francesco Rullo Vi ringrazio di cuore. È bellissimo e sono commosso per le reazioni entusiastiche. Mi onora e mi emoziona tantissimo. Se la mia storia aiuta qualcuno a sentirsi forte e ad astenersi dal suicidio, è già un grande successo.

La redazione e il team della comunicazione online hanno ricevuto molte lettere in merito a questo articolo nell'ultima edizione (2/2022). Francesco Rullo ha scritto su Facebook una lunga poesia con i suoi pensieri e i suoi ringraziamenti a tutti i membri della Fondazione svizzera per paraplegici.

Seguiteci:



facebook.com/paraplegie



youtube.com/ParaplegikerStiftung



Stephanie Kellenberger Durante la mia degenza non avrei mai saputo dire chi fosse un tirocinante e chi no tra il personale curante, perché anche gli apprendisti hanno svolto un lavoro altamente professionale. Congratulazioni a tutti per aver completato con successo l'apprendistato.

Elisabeth Oertle Quando leggo tutto quello che fate, sono felice di sostenervi con un piccolo contributo anno dopo anno.

Articolo: «Consigli per gli incontri con persone in carrozzina»

Pizza Pezta Questo articolo mi ha mostrato molte cose che prima non conoscevo. Vi ringrazio!



twitter.com/paraplegiker



instagram.com/paraplegie



Il latte di soia

Da quando sono in sedia a rotelle, anche le scene bizzarre sono diventate parte integrante della mia vita quotidiana. «Come sta?», mi chiede una donna anziana nel centro commerciale l'altro giorno. «Ha l'aria stanca. Beve a sufficienza?» – «Sì», rispondo io, cercando di evitare la conversazione. Mentre percorro la curva dall'altra parte della scala mobile, lei è di nuovo lì e cerca un tetrapak frugando nella sua borsa. «Sicuro di aver bevuto? Ecco, prenda un po' di latte di soia.»

Esperienza di Roland Burkart. Inviatemi la vostra storia:

 redaktion@paraplegie.ch

Agenda

6 settembre–23 dicembre, Nottwil
«La storia del Soccorso Svizzero»
 L'esposizione nel ParaForum consente ai visitatori di tuffarsi nella storia del Soccorso Svizzero.
paraforum.ch

22–30 ottobre, Zugo
Fiera di Zugo
 La Fondazione svizzera per paraplegici partecipa alla più grande esposizione autunnale della Svizzera centrale con una mostra speciale per tutta la famiglia: un'introduzione attiva nel mondo della lesione midollare. Venite a trovarci al padiglione A4.
zugermesse.ch

7 e 28 novembre, Nottwil
Appuntamenti informativi su previdenza e successione
 Cosa considerare quando si redige un mandato precauzionale, un testamento biologico o un testamento? Un'avvocata e altri esperti forniscono preziosi consigli.
Contatto: T 041 939 62 66, franzisca.beck@paraplegie.ch

18 e 19 novembre, Nottwil
Smile and Breathe
 Il corso all'International FES Centre® tratta il tema sulle opportunità e sulle sfide della terapia mediante stimolazione elettrica funzionale per la respirazione, la deglutizione e la mimica. L'obiettivo è l'apprendimento di basi teoriche e pratiche della terapia.
paraplegie.ch/centro-fes

Anteprima Paraplegia 4/2022
Approfondimento: ricerca
 Il campus di Nottwil è anche un'importante sede di ricerca, coinvolta in collaborazioni nazionali e internazionali con scuole universitarie rinomate. Questa include da una parte la ricerca clinica nel Centro svizzero per paraplegici, che sviluppa conoscenze per applicazioni cliniche e studia nuovi metodi di trattamento. Dall'altra parte, la Ricerca svizzera per paraplegici raccoglie numerosi dati sulla situazione delle persone mielose e elabora basi per l'integrazione. La prossima edizione di «Paraplegia» mostra come nascono le scoperte e quali risultati si ottengono.

Impressum

Paraplegia (anno 40)

La rivista dell'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici

Edizione

Settembre 2022 / n. 159

Pubblicazione

Quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano

Tiratura totale

1038 323 esemplari

Tiratura in italiano

30 607 esemplari

Copyright

Un'eventuale riproduzione è permessa soltanto dietro autorizzazione dell'editore e della redazione.

Editore

Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, 6207 Nottwil

Redazione

Stefan Kaiser (*kste*, caporedattore)
 Peter Birrer (*pmb*), Manuela Marra (*manm*), Tamara Reinhard (*reta*)
 Andrea Zimmermann (*anzi*)
redaktion@paraplegie.ch

Fotografia

Walter Eggenberger (*we*, responsabile)
 Adrian Baer (*baad*), Beatrice Felder (*febe*)
 Sabrina Kohler (*kohs*), Astrid Zimmermann-Boog (*boa*), Sabine Affolter (*13*)
 Daniel Farrèr (*17*), Daria Gfeller (*28 seg.*)
 Christoph Schürpf (*titolo*, 11)

Illustrazioni

Luca Bartulović (*18 seg.*)
 Doreen Borsutzki e Spine by osuecampus (*14 seg.*), Roland Burkart (*4, 34*)

Traduzione

Ramona Günther

Layout

Andrea Federer (*feda*, responsabile)
 Daniela Erni (*ernd*)

Preparazione preliminare / Stampa

Vogt-Schild Druck AG
 4552 Derendingen

Cambiamenti di indirizzo

Service Center
 Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, 6207 Nottwil
 T 041 939 62 62, sps@paraplegie.ch

Modulo web per eventuali modifiche:
paraplegie.ch/servizio-sostenitori

Imballaggio ecologico

La rivista per i sostenitori viene inviata in un imballaggio di carta ecologica realizzato al 70% da materiale riciclato.

stampato in svizzera

L'abbonamento della rivista per i sostenitori «Paraplegia» è incluso nella quota d'adesione: 45 franchi per persona singola e nucleo monoparentale con figli inclusi, 90 franchi per coniugi e famiglia. Affiliazione permanente: 1000 franchi.

I membri ricevono un sussidio sostenitori di 250 000 franchi in caso di paraplegia conseguente a infortunio che implichi una dipendenza permanente dalla sedia a rotelle.

paraplegie.ch/it/diventare-membro



SEMPACHERSEE

HOTEL

Ospitare: la nostra passione.

Uno dei migliori indirizzi per conferenze in Svizzera.

150 confortevoli camere d'albergo, di cui 74 prive di barriere
40 sale eventi su 600m² con capienza fino a 600 persone

2 ristoranti e 2 bar

Svariate attività sportive da praticare indoor e outdoor

A soli 15 minuti da Lucerna



SEMINARI EVENTI PIACERE

Hotel Sempachersee Guido A. Zäch Strasse 2 6207 Nottwil

T +41 41 939 23 23 info@hotelsempachersee.ch www.hotelsempachersee.ch

Una società della Fondazione svizzera per paraplegici

«Non sono solo io a trarre benefici dal punto di vista finanziario, ma anche gli altri.»

Maria, 55 anni, intende trasmettere di più della sola esperienza di vita personale.



Sussidio sostenitori di
CHF 250 000.-

in caso di para o tetraplegia
conseguente a infortunio e dipendenza
permanente dalla sedia a rotelle

Una quota unica, una previdenza perpetua.

Diventate ora membro permanente.

Non importa in quale luogo del mondo o circostanza di vita vi troviate: i vostri vantaggi resteranno sempre invariati. Versando un importo **una tantum di CHF 1000.-** diventerete membro permanente e, in caso accadesse l'impensabile, riceverete CHF 250 000.-, qualora subiste una para o tetraplegia conseguente a infortunio che implichi una dipendenza permanente dalla sedia a rotelle.



Un unico pagamento, membro per sempre: diventare-membro-permanente.ch



**Fondazione
svizzera per
paraplegici**