

PARAPLEGIA

APPROFONDIMENTO

Ricerca: tra scienza
e desideri

16
Un farmaco che
regala speranza

20
Ursula Schwaller e il
suo patto con la vita

28
Vent'anni
di Sirmed



Fondazione
svizzera per
paraplegici

**Immergetevi nel mondo di
quattro persone con
lesione midollare nel centro
visitatori ParaForum**

Passate a trovarci!
Per maggiori informazioni
paraforum.ch

Cari membri,

il mondo in cui viviamo oggi è altamente specializzato. Gli sviluppi in ambito medico relativi alle lesioni del midollo spinale e le nozioni circa le circostanze in cui vivono le persone disabili e i loro familiari sono frutto di un incessante lavoro di ricerca. Le prove scientifiche e la collaborazione di scienza, economia e politica rappresentano gli ingredienti principali del progresso sociale.

In quanto società, da un lato conduciamo ricerca di base, la cui utilità magari sarà ravvisabile solo tra numerosi anni. Dall'altro finanziamo progetti di ricerca in ambito clinico e applicativo, connotati dall'intento di trovare soluzioni concrete più nell'immediato. I vantaggi che ne derivano, li ritroviamo nel quotidiano: nell'ambito di interventi chirurgici in sala operatoria, mentre attraversiamo una strada priva di barriere oppure utilizzando un'app appositamente sviluppata per persone disabili.

Ma spesso i programmi di ricerca ad ampio respiro non sono indirizzati alle persone mielose. Per questo motivo 25 anni or sono la Fondazione svizzera per paraplegici decise di colmare questa lacuna con i propri mezzi finanziari. Oggi la rilevanza del nostro lavoro è ormai comprovata: la Ricerca svizzera per paraplegici a Nottwil, oltre a essere stata dichiarata dalla Confederazione organizzazione di ricerca extrauniversitaria di rilevanza nazionale, viene cofinanziata sia dalla Confederazione che dal Canton Lucerna.

Ci accingiamo dunque a compiere il prossimo passo: a partire dal 1° gennaio 2023, in collaborazione con l'Università di Lucerna, gli ambiti di ricerca della Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) e del Centro svizzero per paraplegici (CSP) saranno accorpate in un'unica unità sul campus universitario di Nottwil. Nasceranno così nuove sinergie che ci consentiranno non solo di approfondire le conoscenze circa il trattamento di persone mielose, ma anche circa il miglioramento delle loro condizioni di vita.



Markus Béchir

Presidente del Consiglio d'amministrazione CSP (a sinistra)

Adrian Ritz

Presidente del Consiglio d'amministrazione RSP



APPROFONDIMENTO

- 6 INNOVAZIONE
Soluzioni per la vita quotidiana
- 8 PER LA PRATICA
A Nottwil la ricerca non si ferma alla medicina
- 13 A COLLOQUIO
«L'orientamento pratico è fondamentale per noi»
- 14 JOB MATCHING
Come trovare il mestiere perfetto?
- 16 LO STUDIO CLINICO
Un farmaco che regala speranza
- 18 CURIOSITÀ
Un giorno sarà possibile guarire la lesione midollare?
- 19 LA RICERCATRICE
Claudia Zanini si racconta
- 20 INCONTRO
Ursula Schwaller ha fatto un patto con la vita
- 26 ACTIVE COMMUNICATION
Elias Heeb supera gli ostacoli linguistici
- 28 SIRMED
Riflessioni di Helge Regener sull'anniversario aziendale
- 31 MUSICOTERAPIA
Silvia Studer nel mondo dei suoni

Immagine in copertina: Nadia Dell'Oro («Giordi»), artista e consulente alla pari presso il CSP.



Nuovo primario Anestesiologia

Il 1° marzo 2023 il **dr. med. Kai Oliver Schönhage** inizierà il suo percorso quale primario Anestesiologia e responsabile della Piattaforma operatoria del Centro svizzero per paraplegici (CSP) a Nottwil. L'attuale direttore del reparto Operazione ambulatoriale ed endoscopia della Mayo Clinic di Phoenix (USA), prima della promozione e del titolo di medico specializzato in anestesiologia, ha esercitato principalmente a Berlino (D) e Chicago (USA). Ha poi lavorato negli Stati Uniti nei settori anestesiologia, anestesiologia pediatrica, medicina intensiva e medicina del dolore. Al nuovo primario sta particolarmente a cuore portare avanti una cultura gestionale contemporanea e orientata all'équipe.

3 anni

Il 5 settembre il centro visitatori ParaForum ha festeggiato i 3 anni di attività. In questo periodo, sono state **26 437 le persone** che hanno visitato l'esposizione sul campus di Nottwil, tra cui anche numerose classi scolastiche.



paraforum.ch

Interesse mediatico in aumento nella Svizzera francese

Le attività della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) sono oggetto di crescente interesse da parte dei media della Svizzera francese. Il *24 heures*, il quotidiano più autorevole della regione, ad esempio, ha pubblicato un articolo esaustivo sul giocatore di basket in sedia a rotelle Louka Réal e sulla sua degenza a Nottwil. Inoltre, mentre *Blick Romandie* ha pubblicato la storia di Sebastian Tobler, docente, imprenditore e membro del Comitato direttivo dell'Unione dei sostenitori della FSP, *Radio Rouge FM* ha trasmesso un podcast sulla prima riabilitazione di Denis Moret presso il Centro svizzero per paraplegici.



La scherma per tutti a Nottwil

La scherma in carrozzina sta godendo di una sempre maggiore popolarità. Questo sport veloce e dinamico non solo richiede riflessi e abilità tattiche, ma anche molta esperienza nelle competizioni. L'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP) offre agli appassionati di scherma l'opportunità di partecipare a sessioni di allenamento aperte per esercitarsi e gareggiare con vari partner a Nottwil. La scherma in carrozzina è una disciplina paralimpica dal 1960 e, da qualche anno a questa parte, sta suscitando un interesse sempre maggiore in Svizzera, soprattutto tra i giovani.



spv.ch

21 ore alla settimana

è il tempo che dedicano in media i familiari alla cura e all'assistenza di una persona mielolesa. Questi e altri dati sulla situazione dei familiari curanti sono stati riportati dalla Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) in uno studio SwiSCI a loro dedicato.



swisci.ch



Onorate due donne formidabili



Da sinistra: Heidi Hanselmann, Manuela Schär, Nicole Niquille

Il 5 settembre, nella Giornata internazionale della lesione midollare, Manuela Schär e Nicole Niquille hanno ricevuto un riconoscimento per il loro eccellente operato. «Sono due donne formidabili e fungono da modello per le persone mielolese», ha affermato **Heidi Hanselmann**, presidente della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP), in occasione della premiazione.

L'atleta in carrozzina **Manuela Schär** ha ottenuto numerosi riconoscimenti internazionali nella sua carriera, tra cui due medaglie d'oro e tre d'argento alle Paralimpiadi di Tokyo. La 37enne di Kriens (LU), paralizzato dall'età di nove anni in seguito a un incidente, è una donna impressionante sia sotto il profilo sportivo che personale. Ottenere il premio «Para e tetraplegici dell'anno 2022» significa moltissimo per lei.

La pioniera delle guide alpine **Nicole Niquille** è stata insignita del premio di riconoscimento alla carriera. La 66enne della regione di Gruyère (FR) è stata la prima donna in Svizzera a conseguire il diploma di guida alpina nel 1986. Oltre a ispirare le generazioni successive di alpiniste, ha gestito per 15 anni un ristorante di montagna, mentre nella sua seconda patria, in Nepal, ha fatto costruire un ospedale per assistere le persone bisognose.

 paraplegie.ch/ehrung2022
(in tedesco)



APPROFONDIRE LA LESIONE MIDOLLARE

Un tetraplegico come fa ad aprire una bottiglietta?

Una lesione midollare all'altezza delle vertebre cervicali non compromette solo l'uso delle gambe, ma anche di braccia e mani. Attività quotidiane apparentemente scontate diventano così un ostacolo quasi insormontabile. Peter Roos, padre di quattro figlie, sul suo canale Instagram **@4rollfamily** ci rende partecipi della sua vita familiare da tetraplegico. Ad esempio, ci spiega come apre una bottiglietta senza la funzione della mano.



 [Instagram](https://www.instagram.com/4rollfamily)



La FSP presenta la sua rete di prestazioni

In occasione della fiera di Zugo di quest'anno, la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) ha presentato il suo operato al grande pubblico. La FSP ha presenziato alla fiera autunnale più grande della Svizzera interna presentando un'esposizione speciale sul tema «Nuovo inizio» con attrazioni per grandi e piccini. La rete integrale di prestazioni ha destato l'interesse di numerosi visitatori, i quali hanno anche ottenuto risposte alle loro domande sulla para e tetraplegia da due persone mielolese che hanno raccontato la propria storia, permettendo alle persone presenti di sbirciare nella loro vita.



ZipUp: un ausilio che aiuta le persone con una funzione limitata di mani e dita a chiudere cerniere lampo.



Innovazioni nella quotidianità

Subire una lesione midollare non è mai facile, ma è dopo la prima riabilitazione che iniziano le vere sfide. La Fondazione svizzera per paraplegici punta quindi a trovare soluzioni innovative mirate, capaci di creare un vero valore aggiunto.

Questo innovativo progetto nasce dalla seguente osservazione fatta da un'esperta in cure infermieristiche di ParaHelp: le persone con una paralisi alta fanno fatica a chiudere la chiusura lampo di una giacca. Sono costretti a chiedere continuamente aiuto a persone sconosciute o a lasciare i vestiti aperti nella stagione fredda. In risposta a questo problema, il reparto di Innovazione della Fondazione svizzera per

paraplegici (FSP) si è rimboccato le maniche e pochi mesi fa ha lanciato sul mercato lo ZipUp, un prodotto sviluppato dalla FSP e venduto nello shop online della società affiliata Active Communication.

«Vogliamo offrire alle persone mielose soluzioni sia pratiche che innovative», afferma Florian Meister. «E il problema della chiusura lampo riguarda molte persone con una funzione limitata delle mani

e delle dita.» Il responsabile Sviluppo aziendale e Innovazione della FSP è stato fortemente coinvolto nella realizzazione dello ZipUp, insieme a partner esterni e a persone selezionate per i test. Il suo scopo non era creare vestiti nuovi, bensì un ausilio da aggiungere al guardaroba esistente. Il risultato: un'innovazione che facilita enormemente la vita quotidiana delle persone con lesione midollare.



Cuscini stampati in 3D

Siccome stare sempre seduti in carrozzina può provocare pericolose lesioni da pressione, a scopo di prevenzione la FSP sta testando e sviluppando processi di produzione e di sollievo innovativi. Il cuscino deve consentire una posizione di seduta stabile e, allo stesso tempo, non deve esercitare una forte pressione sulla pelle. Una possibile soluzione? Digitalizzare la forma dei glutei, progettare il cuscino al computer e produrlo con la stampante 3D. Grazie all'impiego di vari livelli di morbidezza, le aree a rischio possono essere rese più morbide, mentre quelle di supporto più dure. Inoltre, il design digitale semplifica anche la riordinazione del prodotto personalizzato.



Rialzo per WC pieghevole

Per le persone in carrozzina è quasi impossibile usare le toilette, poiché sono troppo basse per trasferirsi e inoltre non è possibile infilare le mani sotto la tavoletta del WC. Le soluzioni generalmente disponibili sul mercato non possono essere portate con sé per essere utilizzate ovunque. In collaborazione con un'azienda specializzata nella stampa 3D, a Nottwil è quindi stato sviluppato un rialzo WC pieghevole e afferrabile. Il prototipo soddisfa i più rigorosi requisiti di pulizia e igiene. La FSP è attualmente alla ricerca di un produttore per la realizzazione di una piccola serie.

Basta sguardi compassionevoli

«Sono molto più veloce», afferma un utente del test, «è davvero impressionante.» Grazie allo ZipUp, chiudere un capo qualsiasi in pubblico diventa un gioco da ragazzi e lo risparmia dagli sguardi compassionevoli della gente.

Durante l'iter di questa innovazione era già stata depositata la domanda di brevetto per un modello più complesso, ma poi nell'uso quotidiano ha convinto la variante più semplice. Due tasche rinforzate, praticamente invisibili, che possono essere montate sia all'interno che all'esterno dell'indumento, danno al pollice un appiglio per avvicinare con movimenti controllati la chiusura lampo al cursore dotato di anello, grazie al quale possono poi chiuderla con facilità.

Innovazioni come queste saranno promosse in modo ancora più efficace a partire dal 2023. Florian Meister ha sistematicamente riposizionato il potenziale del Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) a questo scopo. «Le innovazioni non avvengono in un unico luogo», afferma, «bensì in tutte le società del Gruppo. E sono ugualmente importanti per tutti.» Le sinergie all'interno della grande organizzazione esperta del GSP consentono di eliminare in modo mirato gli ostacoli quotidiani e di creare un valore aggiunto per le persone mielose. Infatti, l'assistenza a vita di queste persone è un compito centrale per l'intera organizzazione.

Cercasi soluzioni ai problemi

Il riorientamento dell'innovazione apre nuovi orizzonti. Mentre in passato venivano promossi soprattutto gli ausili, oggi si cercano soluzioni ai problemi senza anticipare l'esito. Ma cos'è l'innovazione? Può essere un prodotto, un servizio, un'applicazione digitale o la reinterpretazione di un aspetto tratto dalla realtà delle persone deambulanti. Le persone mielose sono un gruppo target troppo piccolo e pertanto il mercato è restio a intraprendere di propria iniziativa

simili adattamenti. Ma se gli specialisti del GSP, insieme a partner o aziende esterne, si accollano la fase di sviluppo, un'innovazione può diventare interessante anche dal punto di vista economico.

Negli ultimi mesi, la FSP ha adattato il proprio processo di promozione di progetti innovativi e sta attualmente creando un polo di innovazione (il cosiddetto «innovation hub»), il quale rafforza questa cultura

dell'innovazione sul campus di Nottwil e mette in contatto gli specialisti attraverso un apposito ufficio con processi trasparenti e un approccio sistematico alle idee. Un nuovo sito web consente a collaboratori, familiari, persone mielose, scuole professionali universitarie e start-up di comunicare idee e problemi osservati, mentre l'innovation hub, che è sempre interessato a collaborazioni e partenariati, coordina tutte le fasi successive.

L'innovation hub garantisce che le soluzioni siano sempre affrontate con la partecipazione delle persone mielose. «Vogliamo che le nostre innovazioni siano effettivamente utili», spiega Florian Meister. Così, ad esempio, per lo ZipUp si è rinunciato consapevolmente a un modello brevettato e si è scelta la variante più semplice, che crea un valore aggiunto nell'immediato per tutti gli utenti. (kste/baad) ■



Florian Meister

Responsabile Sviluppo aziendale e
Innovazione della Fondazione
svizzera per paraplegici



La ricerca al servizio della qualità della vita

Spinti dalla volontà di consentire alle persone mielose una vita possibilmente autodeterminata, i ricercatori del campus di Nottwil ricavano i dati scientifici necessari per conseguire miglioramenti sia a livello medico che sociale.

La speranza, si sa, è l'ultima a morire. E molte persone che navigano la vita con una limitazione fisica si aggrappano con rinnovata speranza alla possibilità di vedere presto un progresso nella ricerca. «Spero che un giorno si potrà guarire dalla lesione midollare» è infatti un auspicio condiviso da numerosi pazienti in prima riabilitazione presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP).

In un'intervista andata in onda su SRF («Sportpanorama» del 10.11.2019), l'atleta d'élite Manuela Schär ha affermato che darebbe tutti i suoi trofei pur di poter tornare a camminare. Eppure, solo pochi sanno che, in realtà, camminare non è in cima alla lista dei desideri delle persone mielose. Nei sondaggi che cercano di comprendere quale aspetto della lesione midollare arrechi loro maggiore disagio appaiono ben più impellenti i problemi legati alla funzione intestinale, vescicale e sessuale. E anche le cifre parlano chiaro: l'83 per cento soffre di dolori, il 77 per cento di spasticità e il 63 per cento di infezioni delle vie urinarie.

Benché tutti questi problemi non siano guaribili, è possibile ottenere dei miglioramenti che agevolino la convivenza con la lesione midollare. La ricerca portata avanti sul campus accademico di Nottwil vi contribuisce in maniera decisiva e lo fa rilevando gli aspetti legati a questo complesso quadro clinico in due ambiti principali: la sfera clinica e quella sociale.

Una ventina di progetti clinici

La ricerca clinica ricopre un ruolo centrale per il lavoro medico-terapeutico svolto in seno al

CSP. «Desideriamo fornire ai nostri pazienti la migliore assistenza medica possibile», spiega Jörg Krebs, responsabile della Clinical Trial Unit (CTU). «A tal fine, dobbiamo monitorare attentamente la qualità delle cure da noi erogate.» Questa terapia è utile? Questo farmaco è efficace? Quel nuovo metodo è abbastanza consolidato? Domande alle quali è possibile rispondere solo sulla scorta di dati scientifici. Ma è determinante anche l'aspetto finanziario, spiega il responsabile della CTU: «Un robot per la deambulazione è assai costoso e, quindi, affinché l'investimento sia giustificato, deve portare un chiaro plusvalore rispetto alle altre terapie.»

Ma simili analisi critiche rappresentano solo una piccola parte della ricerca clinica. Il pezzo forte sono progetti avanzati dal personale medico o da altri settori, che mirano a esaminare nuove idee o determinati fattori di rischio. «La medicina è in costante evoluzione», spiega Jörg Krebs. «Grazie ai loro progetti di ricerca, i nostri esperti rimangono al passo coi tempi e promuovono il miglioramento dei trattamenti.» Nel CSP l'attenzione è posta sulle complicazioni nonché sulle malattie concomitanti alla lesione midollare.

Sono una ventina i progetti di ricerca attualmente portati avanti a Nottwil, tra cui uno studio importante sulle infezioni delle vie urinarie. Siccome le persone che ne soffrono non possono assumere antibiotici in continuazione, il professor Jürgen Pannek, responsabile della Neurourologia del CSP, cerca un metodo che permetta di prevenire il problema. Al contempo, una sorta di

«Vorrei una
funzione intestinale
normale.»



Nadia Dell'Oro

33 anni fa la ticinese Nadia Dell'Oro (53), soprannominata Giordi, ebbe un'incidente in moto. Oggi l'artista offre aiuto alle persone mielose in qualità di consulente alla pari e fa visite guidate nel CSP. Ciò che la limita maggiormente è la laboriosa e dolorosa evacuazione intestinale, per la quale deve prevedere 1,5 ore al giorno e che si ripercuote anche sulla pressione arteriosa e sulla frequenza cardiaca.

vaccino somministrato per via orale, consente di rafforzare il sistema immunitario. Oltre agli studi condotti internamente, il CSP partecipa anche a grandi progetti di portata internazionale, quali lo studio NISCI, condotto a livello europeo (cfr. pag. 16).

Ricerca oltre la medicina

Oltre ai temi rilevanti per i trattamenti in Clinica, il lavoro di ricerca a Nottwil esamina questioni riguardanti la quotidianità e l'assistenza sanitaria di persone mielose. Qual è il grado di integrazione sociale delle persone mielose? Quali ripercussioni si osservano sulla vita privata e professionale? Come si presenta la situazione in termini di autodeterminazione, pari opportunità e mobi-

lità fisica? Questi alcuni dei temi affrontati dalla Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) nei sondaggi condotti tra la popolazione mielosa. I riflettori sono puntati sugli aspetti sociali.

Lo studio di coorte a lungo termine SwiSCI include tutte le persone mielose nei quattro centri specializzati sul territorio svizzero e funge da piattaforma di ricerca centrale. Oltre a seguire il loro sviluppo dall'inizio della prima riabilitazione, ogni cinque anni viene scattata una fotografia dettagliata della loro situazione. Grazie al primo sondaggio, effettuato nel 2012, la Svizzera era diventata un Paese di riferimento. Al secondo sondaggio (2017/2018) parteciparono 21 nazioni, mentre per il terzo (2022/2023) è confermata la partecipazione di oltre 30 Paesi. I dati >

dettagliati così raccolti consentono un paragone tra i vari Paesi e quindi favoriscono l'apprendimento reciproco.

Non di rado, dalle analisi dei sondaggi SwiSCI emergono degli aspetti interessanti: «I dati rilevati nel lungo termine hanno evidenziato che le persone che abitano più distanti da un centro specializzato per paraplegici godono di un'assistenza meno intensiva. Ciò comporta per questi soggetti più complicazioni e una mortalità più elevata», spiega Christine Thyrian, responsabile del SwiSCI Study Center. «In un Paese come la Svizzera, un risultato simile fa assolutamente riflettere.» Dopo aver esaminato ulteriormente questa lacuna, i ricercatori hanno avviato un innovativo modello cooperativo: oggi, istruendo medici di famiglia nelle varie regioni, è possibile offrire un servizio assistenziale più capillare.

Un ulteriore tema di rilievo è il ruolo dei familiari. A tale proposito, con il sostegno del Fondo

nazionale svizzero, la RSP esamina alcune problematiche centrali, con l'obiettivo di elaborare delle misure adeguate. «L'assistenza prestata dai familiari rappresenta una sfida immane per la nostra società», afferma Christine Thyrian. «Il nostro sistema sanitario non sarebbe in grado di sostituire con manodopera specializzata l'immenso lavoro da loro svolto.» La RSP investiga quindi come agevolare la situazione dei caregiver familiari.

Nasce una nuova istituzione

Le sinergie tra la ricerca clinica e la ricerca di comunità celano un potenziale immenso. Appare quindi logico accorpate questi due ambiti in un'unica istituzione. Ed è esattamente ciò che accadrà da gennaio 2023, quando 100 scienziati collaboreranno suddivisi in 13 gruppi di ricerca; una struttura che permette di sfruttare al meglio le sinergie sul campus.

«Vorrei un posto di lavoro adatto a me.»



Karin Schmutz

La 43enne di Berna si procurò una lesione midollare incompleta ai tempi del liceo, durante un'escursione speleologica. Durante la prima riabilitazione presso il CSP analizzò la sua situazione professionale e si disse: «Lavorare qui sarebbe il massimo!» Oggi il suo desiderio si è avverato: è responsabile progetti nel Marketing affiliazioni della Fondazione svizzera per paraplegici.

«Vorrei essere
più autonomo.»

Marco Michel

Il 25enne di Kerns (OW) è diventato tetraplegico a seguito di un incidente in montagna. La funzione della mano è fondamentale per lui: «Il solo fatto di poter muovere due dita fa un'enorme differenza», afferma lo studente di ingegneria meccanica che ha già subito due interventi alla mano tetraplegica presso il CSP: un trasferimento del nervo e uno del tendine.

«Quest'organizzazione ci permette di accordarci in modo sistematico in tutti gli ambiti di ricerca», spiega la direttrice amministrativa Mirjam Brach (cfr. intervista a pag. 13). «E non da ultimo ci consente di affrontare in modo ancora più mirato ed efficace la nostra agenda di ricerca.» Le persone mielose vengono accompagnate a partire dal momento in cui insorge la lesione midollare fino in età avanzata. In tutti gli ambiti, che spaziano da cellule e tessuti alla dimensione sociale, vengono identificati quegli specifici fattori che, se migliorati, contribuiscono a rendere la loro vita più autodeterminata.

«In quanto all'applicazione di questo approccio globale, ispirato al concetto della capacità funzionale dell'OMS, siamo tra i primi al mondo», afferma il direttore della RSP, il professor Gerold Stucki. Responsabile del dipartimento di Scienze della salute e medicina dell'Università di Lucerna, ha contribuito in maniera determinante a promuovere il campus di Nottwil a polo d'eccellenza

nel settore della ricerca e dell'istruzione in Svizzera. Grazie ai contatti serrati intrattenuti con l'Università di Lucerna e altri istituti universitari, l'RSP offre ottime prospettive accademiche per i giovani ricercatori.

«La cooperazione è fondamentale»

Intrattenere buoni rapporti con le università e collaborare con l'OMS sono aspetti che stanno particolarmente a cuore al direttore della RSP. «Oggi giorno il mondo della ricerca può attingere a un know-how talmente vasto, che un'unica persona non è più in grado di gestire tutto», spiega. L'unica soluzione è riunirsi in équipe. Questo principio si applica anche alle istituzioni: a chi si isola saranno precluse numerose occasioni. «Il modo migliore per rientrare tra i migliori è cooperare», spiega Stucki, «ad esempio attraverso un progetto.»

Già nel 1993 il CSP disponeva di una sezione dedicata alla ricerca, da cui nacque nel 2000 la RSP. I temi caldi di allora erano la prevenzione >

e l'alleviamento delle complicazioni che spesso accompagnano una lesione midollare, nonché lo sviluppo di nuovi trattamenti. L'obiettivo primario era ottenere un miglioramento della qualità della vita delle persone mielose.

Questo obiettivo è rimasto invariato negli anni. L'unica differenza è che oggi a Nottwil le varie discipline operano riunite in una struttura specializzata che permette di rispondere in maniera mirata ed efficiente alle complesse prerogative della lesione midollare. Le soluzioni così elaborate migliorano nell'immediato la vita quotidiana delle persone mielose. Con la speranza che il maggior numero dei loro sogni e dei loro desideri diventi presto realtà.

(kste/baad) ■



La vostra donazione aiuta

I fondi pubblici da soli non sono sufficienti per portare avanti l'operato dell'RSP. Per questo motivo la Fondazione svizzera per paraplegici contribuisce all'ampia realizzazione dei progetti scientifici sul campus accademico di Nottwil. Fate una donazione e sostenete anche voi questa importante ricerca.



[paraplegie.ch/
ricerca-sviluppo](https://www.paraplegie.ch/ricerca-sviluppo)

«Vorrei che il dolore
si attenuasse.»

Mike Ernst

Il 21enne ex selvicoltore di Holziken (AG) ebbe un incidente durante una gara di motocross. Oggi segue un corso di riqualificazione per diventare meccanico di biciclette, ma la sua vita quotidiana è condizionata da dolori cronici. Il Centro del dolore di Nottwil lo aiuta ad affrontare meglio la situazione.

Al lavoro può riposare la schiena su un lettino durante la pausa pranzo.

«L'orientamento pratico è fondamentale per noi.»

Mirjam Brach è direttrice amministrativa della Ricerca svizzera per paraplegici (RSP). Dal 1° gennaio 2023, gestirà la nuova ricerca organizzata presso il campus accademico di Nottwil.

Mirjam Brach, lei gestisce l'attività della Ricerca svizzera per paraplegici dal 2006. Di cosa va particolarmente fiera?

Un punto importante è che siamo riusciti a ottenere per il campus di Nottwil un riconoscimento istituzionale quale polo di ricerca che collabora con enti accademici. Dal 2008 la Confederazione ci ha dichiarato istituto di ricerca di importanza nazionale e anche il Canton Lucerna ci sostiene. In tal senso rafforziamo il settore della ricerca svizzera e integriamo le università. In vari ambiti siamo considerati un'istituzione di riferimento a livello internazionale. Inoltre, riceviamo finanziamenti per progetti di ricerca dal Fondo nazionale svizzero e dalla Commissione europea.

Quali sono le tematiche di punta?

Sicuramente è degno di nota il consolidamento dello studio SwiSCI. Uno studio di coorte nazionale di questo calibro che comprende tutti gli ambiti di vita delle persone con lesione midollare è unico nel suo genere a livello mondiale. Allo stesso tempo, rappresenta la base della nostra piattaforma di ricerca, sulla quale trattiamo tutti i temi più importanti.

Lo studio si protrae per un lungo periodo di tempo.

I dati storici ci permettono di identificare i cambiamenti nelle esigenze e le lacune emergenti nell'assistenza medico-sanitaria, mostrandoci i settori in cui la Fondazione svizzera per paraplegici deve intervenire in maniera più approfondita ed evidenziando quali misure sono state particolarmente efficaci. In questo studio a lungo termine, le prospettive sulla lesione midollare sono



Mirjam Brach
Direttrice amministrativa della
Ricerca svizzera per paraplegici

molto ampie: le domande comprendono sia temi in ambito clinico che di comunità.

Perché servono così tanti dati?

La Fondazione svizzera per paraplegici vuole garantire la migliore assistenza possibile alle persone mielolose in tutte le fasi della loro

«Possiamo lavorare in modo ancora più preciso su argomenti importanti.»

vita. Per poter prendere le decisioni giuste, sono necessarie prove e un effetto comprovato delle misure. Con le nostre ricerche mettiamo a disposizione dei responsabili della Clinica e dei fornitori di prestazioni, del mercato del lavoro e della politica dati rappresentativi, affinché possano prendere decisioni mirate. In qualità di ricercatori, non siamo noi a stabilire quali misure attuare, ma forniamo le basi e accompagniamo i decision-maker nella pratica.

Da gennaio avverrà una riorganizzazione della Ricerca. Che cosa si aspetta da questo?

La fusione organizzativa dei vari settori della Ricerca del campus rappresenta un passo importante per poter lavorare in modo ancora più efficace e preciso su argomenti rilevanti. Questa collaborazione esiste da tempo nell'ambito di singoli progetti, ma ora possiamo sfruttare meglio le sinergie e mettere in pratica i risultati ottenuti. Mi fa piacere che i ricercatori siano molto aperti a intraprendere questo percorso insieme. In questo modo, rafforziamo questa collaborazione e perseguiamo gli stessi obiettivi.

Quindi tutto ruota attorno alla pratica?

La ricerca fornisce le prove per intervenire nell'attività clinica, per svilupparla ulteriormente e favorire innovazioni. Il riferimento all'applicazione è molto importante per noi: i risultati della ricerca devono essere messi in pratica. Questo non è sempre facile, ma è fattibile se ci lavoriamo tutti insieme. Senza la rilevanza per la pratica non avremmo ragion d'essere. (kste / we) ■

A ogni persona il suo mestiere

Il programma di job matching è uno strumento pionieristico di integrazione professionale, il cui grande potenziale è stato riconosciuto dalla politica svizzera fin dalla fase pilota. E per di più è «Made in Nottwil».

Martin Christen era meccanico di veicoli pesanti, un mestiere che svolgeva con grande passione. Il 34enne originario di Soletta aveva trovato il lavoro perfetto... finché nel settembre del 2015 un incidente di parapendio non infranse solo la sua colonna vertebrale, rendendolo paraplegico, ma anche i suoi sogni professionali. Non potendo tornare a lavorare in officina, il suo datore di lavoro gli offrì una posizione amministrativa, per la quale intraprese un percorso di riqualifica. Ma purtroppo a Martin non fu possibile coprire tutte le mansioni previste dalla sua nuova funzione e, inoltre, sentiva la mancanza del

«Il programma ci ha aiutato a elaborare insieme una soluzione ottimale.»

Stefan Staubli

lavoro pratico. Decise quindi di contattare ParaWork, la sezione per l'inserimento professionale del Centro svizzero per paraplegici (CSP).

«In alcuni ambiti importanti, i compiti della nuova posizione di Martin non erano compatibili con la sua personalità e le sue limitazioni fisiche», spiega Stefan Staubli, il responsabile della sezione Integrazione sociale e professionale. «Il programma di job matching [abbinamento professionale, ndt] ci ha quindi aiutato a elaborare insieme una soluzione ottimale.» Questo strumento sviluppato a Nottwil agevola un'integrazione professionale individualizzata e destinata a durare nel tempo. Nel caso di Martin Christen, è stato anche possibile convincere l'Assicurazione invalidità (AI) a finanziare

un nuovo percorso formativo, al termine del quale il programma ha dimostrato in maniera trasparente che la nuova attività si addice meglio alle sue competenze, ai suoi interessi e alle sue esigenze.

Questo «match» ha rappresentato la chiave di volta per la creazione di un futuro professionale stabile e sicuro per il giovane paraplegico, che oggi svolge un apprendistato quadriennale di orologiaio presso IWC Schaffhausen.

Trovare soluzioni individuali

Frutto di una stretta collaborazione della Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) con gli specialisti di ParaWork, il programma di job matching esegue una valutazione sistematica delle capacità professionali di una persona e le confronta con i profili standardizzati di ben 2000 mestieri, generando così degli abbinamenti ottimali. È infatti dimostrato che, quanto più le caratteristiche personali combaciano con le esigenze del proprio lavoro, tanto più la persona interessata sarà soddisfatta, produttiva e sana. E maggiore sarà la probabilità che vorrà e potrà svolgerlo a lungo.

Il programma fornisce dunque importanti indizi per individuare soluzioni durature. Un'apposita rappresentazione grafica aiuta inoltre gli esperti dell'integrazione a riconoscere se una persona può continuare a praticare la propria professione o quali adeguamenti siano eventualmente necessari per consentirle di tornare a svolgerla. Qualora ciò non fosse possibile, lo strumento agevola l'identificazione di percorsi professionali alternativi e, mettendo in luce sia il potenziale che eventuali lacune di una persona, anche corsi formativi e misure di sostegno volti a porvi rimedio.



Dr. Urban Schwegler

Responsabile Lavoro e integrazione della Ricerca svizzera per paraplegici

Benché da ParaWork il programma di job matching venga ormai impiegato di default, esso ovviamente non soppianta l'esperienza e il know-how degli esperti, ma aiuta loro ad adempiere ancora meglio ai loro complessi compiti, a trovare soluzioni su misura e a pianificare gli interventi necessari. «Non ci accontentiamo di abbinamenti approssimativi», spiega Stefan Staubli, «bensì cerchiamo soluzioni individuali che consentano un reinserimento efficace e duraturo.» Questo nuovo strumento garantisce l'osservanza di tutti i parametri rilevanti. E la rappresentazione grafica agevola notevolmente la comunicazione con gli assicuratori.

Creare condizioni eque

Lo sviluppo di questo innovativo supporto è durato sette anni, ma già durante la fase pilota è emerso chiaramente che il suo campo di applicazione non sarebbe rimasto circoscritto a Nottwil. «È uno strumento che non aiuta solo le persone mielolose», afferma Urban Schwegler, che ne ha supervisionato lo sviluppo. «È idoneo sia per tutte le persone con una limitazione fisica che per rispondere alle domande più dispa-



Stefan Staubli (a sinistra) e Urban Schwegler discutono il profilo di un cliente.

rate circa il reinserimento nel mondo del lavoro.» Urban Schwegler dirige il gruppo Lavoro e integrazione della RSP. Per l'équipe l'utilità pratica del progetto promosso dal Fondo nazionale svizzero ha ricoperto un ruolo centrale fin dall'inizio.

E, siccome consente di descrivere con un punteggio il grado di sollecitazione fisica e psicologica di singole attività, ha destato anche l'attenzione della politica svizzera. Infatti, il punteggio permette di indicare con precisione quali mestieri si addicono

Urban Schwegler è stato invitato a partecipare a un gruppo di lavoro dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali. «La mia visione è che il nostro strumento diventi parte integrante del modus operandi di tutti gli uffici AI della Svizzera», afferma il responsabile di gruppo della RSP. Ciò non solo permetterebbe di superare la mancanza di trasparenza, che non di rado genera discussioni, bensì rappresenta anche un passo decisivo verso un'integrazione professionale più durevole.



Stefan Staubli

Responsabile Integrazione sociale e professionale del Centro svizzero per paraplegici

«È uno strumento che può essere utilizzato anche dagli uffici AI.»

Urban Schwegler

a una persona con una determinata limitazione. Un approccio decisivo per una determinazione equa delle rendite AI.

In passato ci si rifaceva alle tabelle relative ai salari medi di tutta la popolazione, senza quindi considerare il grado di disabilità di una persona. Grazie allo strumento di job matching la politica intende sradicare questo trattamento ingiusto e indifferenziato. A tale proposito, a fine settembre

Un nuovo lavoro dei sogni

Dalla stretta collaborazione della RSP con ParaWork è nato uno strumento efficiente, di cui beneficiano soprattutto le persone disabili nel nostro Paese. Le sinergie sul campus di Nottwil sono state sfruttate in maniera ideale, sia nella ricerca dei fattori che favoriscono o ostacolano la reintegrazione professionale che nell'applicazione pratica dei risultati nel lavoro quotidiano degli esperti dell'integrazione.

L'ex meccanico di veicoli pesanti Martin Christen è stato uno dei primi a beneficiarne e oggi ha trovato un nuovo lavoro che gli permette di perseguire la sua passione.

(kste/kohs) ■

 parawork.ch



Quel farmaco che riaccende la speranza

Nell'ambito di un ambizioso progetto facente parte del programma Orizzonte 2020 dell'UE, il Centro svizzero per paraplegici studia un farmaco che potrebbe attenuare le conseguenze di una lesione midollare. Le elevate aspettative non sono assolutamente infondate.

«Lei ha ricevuto il farmaco o un placebo?» Olivier De Vito sorride: «Credo di aver ricevuto il farmaco, ma è ancora presto per vederne gli effetti.» Il 50enne agente immobiliare di Losanna (VD) è paziente del Centro svizzero per paraplegici (CSP) e in parallelo alla sua prima riabilitazione partecipa a uno studio multinazionale che valuta l'efficacia e la sicurezza di un farmaco che potrebbe alleviare le conseguenze di una lesione midollare. Lo studio viene condotto in cieco, quindi né il paziente né i medici né i ricercatori sanno a quale gruppo sperimentale è assegnato il paziente.

Nel febbraio del 2022 Olivier De Vito si è procurato una tetraplegia incompleta durante un incidente sugli sci. Fin dalle prime settimane di degenza al CSP ha dovuto decidere se partecipare allo studio clinico, poiché è in questo lasso di tempo

che i ricercatori si aspettano la massima efficacia del farmaco. Cosa lo ha spinto ad accettare, nonostante tutte le incertezze? «La diagnosi della lesione midollare è un osso duro da digerire», spiega. «So che trascorrerò nove mesi a Nottwil e in questo tempo voglio ricorrere a tutte le possibilità per rigenerare al meglio il mio corpo.» Non vorrebbe in futuro rimpiangere le occasioni perse, anche se ora potrebbe aver ricevuto solo il placebo.

Primi risultati promettenti

La sua speranza di assistere a un recupero di determinate funzioni non è infondata. Infatti, i risultati ottenuti nella ricerca di base e nello studio sulla sicurezza di questo farmaco sono stati eclatanti. Esso dona alle persone con una lesione midollare la prospettiva di un miglioramento della situa-

zione neurologica, senza che debbano soffrire di dolori più acuti o di spasticità. Si tratterà quindi del lungo atteso rimedio miracoloso? «Sappiamo che il farmaco *potrebbe* essere efficace», afferma Anke Scheel-Sailer, medico caposervizio Unità spinale del CSP. «Ma il midollo spinale è una struttura talmente complessa, che ci vorrà molta ricerca prima che sia possibile stimolare con certezza la sua rigenerazione.»

Siccome ad oggi i dati clinici non sono ancora stati analizzati, Anke Scheel-Sailer soppesa bene le sue parole. Non nasconde tuttavia l'orgoglio di aver partecipato a questo studio sull'efficacia, di alto profilo e meticolosamente concepito, al quale collaborano numerose menti brillanti di tutta Europa. Il progetto si chiama NISCI e al CSP sottostà alla direzione del primario Michael Baumberger. Utilizza modelli di previsione scientifici basati sui dati medici personali uniformemente classificati. «Questo ci permette di integrare nello studio persone mielolese con diversi modelli di paralisi e valutare il più precisamente possibile come reagisce il farmaco rispetto al recupero spontaneo in riabilitazione», spiega Anke Scheel-Sailer.

Integrazione alla riabilitazione

La terapia farmacologica verte attorno a una proteina di segnalazione (Nogo-A), che è una componente inibitoria della crescita delle cellule nervose. Normalmente si tratta di un effetto desiderato, poiché la proteina protegge il sistema nervoso dalla crescita incontrollata e da connessioni difettose. A seguito di una lesione del midollo spinale, tuttavia, essa impedisce che i nervi danneggiati si ricongiungano. Ed è proprio



Agata Bulloni (a sinistra) ed Evelyn Rickenbacher controllano la funzione della mano di Olivier De Vito. Le due collaboratrici scientifiche della Clinical Trial Unit (CTU) sostengono fortemente lo studio.



La vostra quota d'adesione aiuta

Il progetto NISCI è stato finanziato dall'UE (Orizzonte 2020) e dalla Segreteria di Stato per la formazione, la ricerca e l'innovazione (SEFRI). La Fondazione svizzera per paraplegici contribuisce in modo significativo all'attuazione dello studio di intervento clinico presso il CSP.

La dr.ssa med. Anke Scheel-Sailer mentre parla con Olivier De Vito: una buona comunicazione è importante affinché le persone mielose possano decidere con cognizione di causa se partecipare a uno studio.

qui che entra in gioco il nuovo farmaco, neutralizzando la proteina con degli appositi anticorpi (anti-Nogo-A). Ciò consente ai nervi danneggiati di rigenerarsi e, perciò, di attenuare le conseguenze della lesione midollare.

La prognosi degli esperti: rispetto alla lesione, la paralisi si abbasserà di uno o due segmenti del midollo spinale. Inol-

«Sappiamo che il farmaco potrebbe essere efficace.»

Anke Scheel-Sailer

tre, potrebbe essere possibile osservare un aumento di paralisi incomplete. Può sembrare un dettaglio, ma per chi ha subito una lesione midollare questa differenza comporta una maggiore indipendenza. L'approccio farmacologico potrebbe diventare un'aggiunta importante al processo riabilitativo, spiega Anke Scheel-Sailer: «Il farmaco funziona solo se al contempo avviene una riabilitazione integrale, poiché

quest'ultima getta le basi necessarie affinché il midollo spinale possa rigenerarsi.»

Precisione su tutti i livelli

Una delle sfide di fronte a cui si sono trovati il gruppo di ricerca internazionale e il CSP è stato coinvolgere nello studio esattamente quei pazienti, per i quali il farmaco avrebbe avuto il maggior effetto. Al fine di garantire la precisione necessaria su tutti i livelli, il personale curante è stato appositamente istruito. Questa precisione sarà necessaria nella realtà clinica, ad esempio per la laboriosa somministrazione nel canale spinale. I progetti di ricerca orientata alla pratica aumentano quindi anche la qualità dell'assistenza clinica.

Anche se probabilmente trascorreranno diversi anni prima che i dati raccolti nei 14 centri siano interpretati, già nel 2023 i risultati più significativi verranno presentati nel quadro di congressi e pubblicazioni scientifiche. L'équipe di studio sta già analizzando quali valutazioni effettuare per prime e anche queste persone non sanno a chi sia stato somministrato il farmaco. Il

processo di valutazione, compresi i codici di analisi, doveva essere sottoposto in anticipo ai comitati etici e anche le riviste specializzate stanno ancora controllando i risultati. In tal modo si esclude la possibilità di manipolazione.

Se l'effetto del farmaco verrà confermato, l'applicazione terapeutica nel CSP sarà semplice: sono già disponibili tutti i dati e le competenze necessarie. Il paziente Olivier De Vito spera di trarre beneficio da questo farmaco sin da subito. Quale funzione vorrebbe che gli tornasse per prima? «Uff, è una domanda difficile», afferma. «Le mani sono molto importanti per me. Ma anche la vescica. Mi piacerebbe potere andare in bagno da solo.» Il farmaco potrebbe non essere in grado di esaudire questo ultimo desiderio: i compiti per la ricerca non sono quindi ancora esauriti.

(kste/kohs) ■

 nisci-2020.eu



Un giorno sarà possibile guarire la lesione midollare?

A che punto è la ricerca sulla lesione midollare? Tre specialisti forniscono informazioni a riguardo.

La fiduciosa:

PhD Léonie Asboth (CHUV)

All'inizio dell'anno, i media hanno fatto notizia quando hanno presentato una terapia di successo realizzata dal Politecnico federale (EPFL) e dall'Ospedale universitario (CHUV) di Losanna. Il messaggio: le persone con lesione midollare possono tornare a camminare, grazie alla stimolazione elettrica del midollo spinale al di sotto della lesione. Durante il processo, i movimenti muscolari vengono attivati tramite sedici elettrodi impiantati.

Questi studi sulla persona sono in corso a Losanna dal 2016. «Si tratta per la maggior parte di una questione di tempo», spiega la ricercatrice del CHUV, Léonie Asboth. È realistico che la stragrande maggioranza delle persone mielose sarà in grado di stare in

iedi e camminare di nuovo. Tuttavia, non vuole alimentare false speranze dopo l'euforia mediatica mondiale che ha caratterizzato la prima presentazione del 2018: «Un ritorno alla normalità, ossia la capacità di camminare come prima dell'infortunio, non sarà possibile, siccome molto dipende anche dal livello lesionale e dalla costituzione fisica.» L'obiettivo del gruppo di ricerca di Losanna è migliorare la qualità di vita di queste persone in maniera significativa facendo sì che esse possano fare qualche passo in autonomia.

L'ottimista:

prof. Robert Riener (ETH)

«Credo nel progresso», afferma il professore dell'ETH Robert Riener. «Le procedure biologiche o mediche permetteranno una cura, oppure la tecnologia compenserà la perdita delle funzioni.» Anche in una prospettiva ottimistica, occorre avere pazienza. «Il corpo umano è troppo complesso per essere facilmente replicato.» Come sempre nella ricerca, il caso decide se la soluzione è data dalla biologia o dalla tecnologia:

«Sospetto, tuttavia, che i metodi biologici saranno disponibili più rapidamente, visto che sono più compatibili con il corpo. La tecnologia, invece, ha ancora numerosi limiti fisici.»

Il ricercatore dell'ETH ha familiarità con robot e sistemi intelligenti che, in singoli ambiti, sono molto meglio rispetto all'essere umano. Racconta di arti ricresciuti e di organi coltivati, ma afferma anche: «Nessun sistema è così prestante come il nostro sotto vari aspetti: gli esoscheletri possono stare in piedi e camminare, ma non sedersi correttamente. Una carrozzina è più veloce delle nostre gambe, ma non saltella in giro.» Pertanto, anche per Robert Riener è chiaro: «Ci vorrà ancora molto tempo.»

Il pratico:

dr. med. Michael Baumberger (CSP)

Il primario del Centro svizzero per paraplegici (CSP) ritiene improbabile una cura nel prossimo futuro. «Vedremo miglioramenti funzionali grazie all'integrazione della robotica», afferma Michael Baumberger. «Tuttavia, l'aspetto più importante non è il movimento muscolare, bensì il sistema nervoso autonomo che viene colpito dalla lesione midollare. È da questo che dipendono la qualità e l'aspettativa di vita.» Il sistema nervoso autonomo è altamente complesso. Senza il nostro intervento, gestisce, tra l'altro, la funzione vescicale, intestinale, sessuale nonché il sistema cardiocircolatorio e ormonale. Fino alla scoperta di questa connessione all'inizio del XX secolo, le persone morivano pochi giorni dopo la lesione del midollo spinale.

È il sistema nervoso autonomo che rende così difficile il trattamento della lesione midollare. «Come persona deambulante, basta immaginarsi come sarebbe salire una rampa di scale senza che la pressione arteriosa e il battito cardiaco si adeguino automaticamente», spiega Michael Baumberger. L'esempio mostra: la sfida per le persone mielose è enorme.

(kste, pmb/pgc) ■



Due partecipanti dello studio condotto a Losanna.



Alla ricerca di sorprese

Cosa fa una ricercatrice tutto il giorno? Lo chiediamo a Claudia Zanini.

Quando pensiamo alla ricerca, inevitabilmente immaginiamo laboratori e camici bianchi. Ma la 38enne ticinese Claudia Zanini, da undici anni impiegata presso la Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) a Nottwil, decisamente non corrisponde a questo stereotipo. Anzi, indossa vestiti comodi e dice frasi quali: «Amo la ricerca qualitativa perché mi permette di farmi sorprendere dalle persone.»

Nel suo lavoro di dottorato, Claudia Zanini si concentra sul miglioramento della comunicazione tra medico e paziente, mentre in un altro studio si dedica ai familiari di persone para o tetraplegiche. I risultati non hanno sorpreso solo lei, ma anche tutta l'équipe: «È emerso che molti familiari riescono a gestire sorprendentemente bene il connubio tra il loro lavoro e l'assistenza prestata, dispendiosa a livello di tempo.» Analizzare le strategie messe in atto da questi familiari per affrontare con maestria tutte le sfide le permette di aiutare quei parenti che invece hanno maggiori difficoltà.

«I nostri studi ci aiutano a comprendere sempre meglio la situazione generale delle persone mielolese», afferma la ricercatrice, secondo la quale l'ampio campo della ricerca è come un quadro in una stanza

buia: ogni studio proietta uno spiraglio di luce fino a illuminarlo completamente.

La sua attività preferita sono le interviste

Per Claudia Zanini le fasi più interessanti di uno studio sono la rilevazione e l'analisi dei dati, le quali tuttavia richiedono diversi passaggi preparatori. Innanzitutto, un progetto

«Comprendiamo sempre meglio la situazione generale delle persone mielolese.»

deve essere autorizzato dalle commissioni del Centro. Dopodiché è necessario garantire il finanziamento: compito non evidente, considerata la concorrenza con le numerose altre richieste. Infine, per ogni studio bisogna ottenere l'approvazione da parte della Commissione etica.

Claudia Zanini spesso conduce interviste qualitative e racconta: «I partecipanti sono molto disponibili e ci forniscono nuovi punti di vista. Ma ci sono anche argomenti emotivamente difficili.» In questi momenti

è richiesta una certa sensibilità. Una volta concluse le interviste, vari ricercatori le analizzano su più livelli. Successivamente discutono i risultati ottenuti e cercano argomenti in comune. «Facendo così riportiamo al meglio l'opinione delle persone intervistate», spiega la ricercatrice. «Questo è di fondamentale importanza per la qualità.»

Alla fine dell'analisi segue la pubblicazione scientifica dei risultati ottenuti. Per la messa in pratica, non di rado servono esami ancora più esaustivi, per i quali talvolta entra in gioco anche il Centro svizzero per paraplegici. Benché i ricercatori non possano assumersi i processi di trasformazione, possono innescarli sistematicamente avvalendosi di studi qualitativi.

Il prossimo progetto di Claudia Zanini è studiare l'esperienza delle persone mielolese con il trike, una sorta di bicicletta a tre ruote che combina i movimenti delle braccia e delle gambe in modo innovativo e che potrebbe motivare le persone a integrare meglio le attività sportive nella loro vita quotidiana. Si tratta solo di «un piccolo studio di usabilità», afferma la ricercatrice. Ma, chissà, magari i risultati sapranno di nuovo sorprendere?

(kste/baad) ■



L'architetta Ursula Schwaller scambia idee con i colleghi Joel Scherwey (a sinistra) e Manuel Zbinden.

Un patto con la vita

È il 2002 quando Ursula Schwaller subisce un infortunio durante un'escursione con le racchette da neve. Inizialmente vuole darsi un anno di tempo per scoprire se riesce a convivere con la lesione midollare, ma già dopo pochi mesi sa di riuscirci, eccome!

Ursula Schwaller sprema al massimo ogni istante della vita e non sopporta quando si spreca anche solo una goccia di quel bene prezioso chiamato «tempo». Sebbene si dedichi anima e corpo a tutto ciò che intraprende, la 46enne friburghese non dà l'impressione di correre da un appuntamento all'altro. «Mi piacciono le cose fatte bene», afferma, «e al lavoro non posso fare a meno di dire una parola decisiva, quando nelle riunioni non si arriva al dunque.»

Architetta e contitolare di uno studio a Düdingen (FR), ha trovato la professione perfetta per dare vita a visioni e progetti, talvolta anche sorprendenti. Nella vita quotidiana le serve una buona dose di determinazione, convinzione, flessibilità e improvvisazione. La sua passione per l'escursionismo le ha insegnato a rispondere agli imprevisti e ad adeguarsi: «Bisogna essere consapevoli che può succedere qualcosa in qualsiasi momento.» Quindi, per evitare di imboccare

un vicolo cieco, spesso mentalmente prepara un piano B. Ma facciamo un passo indietro.

Ragazza alla pari in Svezia

Cresciuta in una fattoria a Heitiwil, un borgo poco lontano da Düdingen, Ursula Schwaller è sempre stata molto legata alla natura. Alimentata dalla passione per le storie di Pippi Calzelunghe e Emil di Lönneberga scoperte nelle prime letture alle elementari, con il passare degli anni la sua voglia di visitare la Svezia si fa sempre più insistente. E così, dopo la maturità, decide di fare la ragazza alla pari a Stoccolma. Il giorno della partenza, rannicchiata nel suo sedile dell'aereo, la pervade una strana sensazione, probabilmente perché non sa esattamente cosa l'aspetta. Sua madre avrebbe preferito saperla diretta in Francia o in Inghilterra: la Svezia non le sembrava una destinazione consona per un soggiorno simile.

>

«Mi piacciono le cose fatte bene
e al lavoro non posso fare a meno
di dire una parola decisiva.»

Ursula Schwaller





Mele fresche dal giardino della sua casa a Düdingen.

Ma Ursula Schwaller è determinata a realizzare il suo sogno. Nel giro di poco tempo impara lo svedese, trova una casa lontana dalla sua famiglia e diventa una figura materna per i «suoi» quattro bambini. Forte di quest'esperienza, al rientro in patria la giovane donna intraprende gli studi in architettura a Friburgo e nel 2001 affronta il suo primo lavoro. Nel tempo libero ama fare escursioni in montagna insieme al suo ragazzo Marcel Kaderli.

Così anche l'8 dicembre 2002, quando la coppia decide di fare una ciaspolata nella neve.

Scarabocchia su un foglietto: «Quindi è sicuro che sarò in carrozzina?»

Scendendo a valle, Ursula Schwaller imbocca una scorciatoia. Improvvisamente fa un passo falso, perde l'equilibrio e dopo un volo di otto metri atterra rovinosamente nel letto di un ruscello. Avvolta dalle gelide acque, un unico pensiero affiora la sua mente: «È finita!»

Le gambe, un peso morto

Quando Marcel Kaderli la raggiunge sul posto dell'infortunio, Ursula Schwaller è già in un grave stato di ipotermia. Una delle cinque costole fratturate le ha perforato un polmone, causandole dolori tanto atroci da toglierle il respiro. Le gambe penzolanti come un peso morto dal suo corpo, Ursula Schwaller ha capito di essere paralizzato

fin dai primi istanti. «Ma come farò?», chiede al suo partner pensando a un futuro in carrozzina.

L'operazione di salvataggio viene resa complessa da una fitta coltre di nebbia che ostacola l'atterraggio della Rega. I minuti di attesa le sembrano un'eternità e le condizioni in cui versa sono talmente drammatiche che nella sua testa inizia a farsi largo una supplica: «Lasciatemi morire.» Poi, finalmente, sprofonda in uno stato di dolce torpore: i forti farmaci iniziano a fare effetto.

Alla vigilia della prima operazione Ursula Schwaller sente il bisogno di avere una via di fuga. Vuole darsi un anno di tempo, spiega alla dottoressa e al suo partner, «poi sceglierò come e se andare avanti.» Sapere di avere libera scelta sulla propria vita le dà forza e fa affiorare nuove prospettive. Nasce così un patto con la vita.

Un macigno sul petto

Dopo essere stata trasferita al reparto di Terapia intensiva del Centro svizzero per paraplegici, inizia a lottare. La ferita al polmone le ha rapito la voce ed è costretta a comunicare scarabocchiando su un foglietto con il braccio rotto. «Quindi è sicuro che sarò in carrozzina?» «Come stanno i miei genitori?» «Posso continuare a lavorare per il mio datore di lavoro?»

Immobile, passa le giornate a fissare il soffitto. L'apice della sofferenza è quando dovrebbe tossire, ma non riesce. Per sciogliere il muco, il personale infermieristico l'aiuta facendo pressione sul suo torace e Ursula Schwaller si sente come schiacciata da un macigno.

Ciononostante, non si perde d'animo. I piccoli progressi ottenuti le sollevano il morale e la riempiono d'energia proprio come la vista di un'alba dorata o un fresco manto nevoso in una fredda giornata d'inverno. E anche i dubbi di poter tornare a lavorare come architetta si dissipano come la nebbia al sorgere del sole: non intende consentire che questo infortunio sconvolga tutto ciò che ha così faticosamente costruito.

La prima riabilitazione richiede molto tempo, ma sono mesi di grandi cambiamenti. Ursula Schwaller segue un percorso di perfezionamento professionale e impara non solo a muovere il proprio corpo, ma anche a spingerlo ai propri limiti. È ancora in terapia intensiva quando il suo partner le porta una foto di una handbike. Lo sport rappresenta un ulteriore argomento che la convince ad accettare la sfida: sicuramente non getterà la spugna dopo un anno.

Sette volte campionessa mondiale

Inizialmente Ursula Schwaller intende «gironzolare» con l'handbike per hobby, senza gareggiare, ma il suo talento non rimane inosservato e viene incoraggiata a coltivarlo. Inizia così il >

Ursula Schwaller aiuta il suo partner nella raccolta delle mele.



Ursula Schwaller e Marcel Kaderli si godono una gita nella natura non lontano dalla loro casa di Dürdingen.



cammino dell'atleta d'élite che conquisterà sette titoli mondiali e nel 2012 tornerà a casa dai Giochi paralimpici di Londra con due medaglie di bronzo.

«Oltre a essere una
persona molto sensibile,
Ursula ha anche un carattere
incredibilmente forte.»

Marcel Kaderli

Mentre provvede al proprio sostentamento lavorando come architetta, grazie al sostegno di vari sponsor, ogni stagione investe ben 80 000 franchi nello sport. È una sfida organizzativa

immane, eppure riesce a conciliare sport e lavoro. Un lavoro che ama molto, ma che la costringe a lottare con veemenza contro luoghi comuni e stigmi. «Non solo sono una donna, ma ho anche un handicap», spiega, «e mi ritrovo a chiedermi ripetutamente se in una discussione vengo presa sul serio.»

Quando le rivolgono osservazioni inopportune, sa esattamente come difendersi. Per quanto sia cortese e premurosa e per quanto abbia l'aria rilassata, quando è vittima di un'ingiustizia reagisce con vigore. «Allora mi capita di sbottare», racconta.

Ad esempio quando in un progetto edilizio viene trascurata l'accessibilità. Oppure quando trova il parcheggio per disabili occupato abusivamente. «Ci metto solo cinque minuti», le dicono allora talvolta. Oppure: «Pago più tasse io o te?» E in questa frase riconosce un ulteriore stigma:

«In molti pensano che le persone in carrozzina siano fannulloni.» Ricordiamo inoltre la sua risoluta lotta al fianco di Inclusion Handicap contro le FFS, quando queste ultime sostenevano che le richieste – peraltro giustificate – delle persone con disabilità avrebbero ritardato la consegna dei nuovi treni bipiano.

«Devo essere in costante vantaggio»

L'ambiziosa architetta è convinta che, essendo in sedia a rotelle, debba lottare per ogni briciola di riconoscimento. «Devo essere in costante vantaggio rispetto alla concorrenza», afferma. Nella valutazione oggettiva del suo lavoro, l'handicap non dovrebbe invece essere un fattore di rilievo.

Nel 2006 Marcel Kaderli la incoraggia a costruire a Dürdingen una propria casa a basso consumo energetico; un progetto pionieristico che contraddistinguerà il suo stile. È infatti così che questi edifici diventeranno la sua specialità. Non perché segue una tendenza, ma perché rimane fedele alle proprie convinzioni. Il risparmio energetico è un tema che le sta a cuore fin dall'infanzia. Oggi nei suoi progetti edili pone l'accento sull'impatto ecologico, che comporta anche un guadagno economico, in particolare in termini di spese accessorie. «Quando i prezzi dell'energia aumentano, ciò non si ripercuote granché sulle mie bollette», afferma.

Partner e allenatore, Marcel Kaderli è al suo fianco da oltre 30 anni e le trasmette un profondo senso di appartenenza e sicurezza. Per la coppia lo sport continua a ricoprire un ruolo centrale anche dopo aver terminato la carriera sportiva nel 2012. Nel 2016 in 24 ore e 44 minuti percorrono senza sosta i 550 chilometri che separano Trondheim da Oslo. Inoltre, per due anni affiancano la costruzione dello Swiss Bike Park a Oberried (BE).

L'ospite indesiderato rimane

Percorrendo ogni anno 10 000 chilometri in sella alla sua handbike e compiendo lunghi tragitti sulla pista di sci di fondo, Ursula Schwaller sfida continuamente i propri limiti. Marcel Kaderli continua a rimanere affascinato: «Oltre a essere una persona molto sensibile, ha anche un carattere incredibilmente forte», afferma. Vuole sempre essere trattata come tutti gli altri. C'è un unico desiderio che talvolta vorrebbe vedere esaudito: «concedermi una pausa dalla lesione midollare, questo ospite indesiderato.»

Sorride mentre precisa che tutto il suo sistema è diventato più fragile, di questo ne è perfettamente consapevole. Qualsiasi forma di indipendenza è quindi particolarmente preziosa e diventa sempre più difficile superare i contraccolpi che, ahimè, il destino le ha riservato.



Lavoro di squadra nella pulizia di una handbike.

Nel 2019, ad esempio, durante un allenamento con l'handbike, in una rotatoria un'automobile le travolge le gambe, ferendola gravemente. Furono necessari sei interventi chirurgici. Anche in momenti del genere non si abbandona all'autocommiserazione. Però tra sé e sé si è detta: «Ok, adesso però basta!»

Un progetto del cuore a Nottwil

Quando si presenta l'occasione, Ursula Schwaller dà il meglio di sé. In veste di architetta, ad esempio, lo fa con un grosso progetto a Schwarzsee (FR) volto a rilanciare il turismo locale con delle misure edilizie atte a migliorare l'offerta di attività al chiuso. La titolare si occupa della direzione del progetto e spera in un'implementazione integrale a partire dal 2025.

E poi c'è il suo progetto del cuore, un progetto che la riporta a Nottwil e del quale dice: «Deve assolutamente andare tutto liscio!» Si tratta del nuovo asilo nido *Paradiesli*, che verrà inaugurato a maggio 2023 (cfr. *Paraplegia* 4/2020, n. 152). Sebbene siano passati 20 anni da quella faticosa ciaspolata in mezzo alla neve, le immagini e i sentimenti di allora sono ancora vivi nel ricordo. E quel suo patto con la vita, come lo chiama lei, quell'anno di tempo che voleva darsi per decidere come proseguire, con il senno di poi è stato di immensa importanza per lei. Da quando ha deciso di vivere la vita al massimo, si aggrappa con fermezza al suo motto: «Le opportunità sono preziose e il tempo è una spada affilata.»

Determinata a non voler sprecare nemmeno una goccia di prezioso tempo, Ursula Schwaller assapora ogni attimo di vita ed è grata per ciò che ha ed è in grado di fare. (pmb/baad) ■



La vostra quota d'adesione aiuta

La Fondazione svizzera per paraplegici ha finanziato la prima macchina di Ursula Schwaller dopo l'incidente e l'ha sostenuta nell'acquisto di vari attrezzi sportivi.

Un tablet per l'autostima

Elias Heeb ha otto anni ed essendo nato con una paralisi cerebrale si affida al sostegno di un ausilio elettronico per affrontare le difficoltà comunicative.

Elias stringe forte le bacchette della batteria e, con un enorme sorriso stampato in faccia, inizia a martellare. I suoi genitori lo osservano con gli occhi illuminati di gioia. Per il bimbo di otto anni è questo il rumore che fa la felicità. «Elias è un bambino vivace», afferma Anita Heeb e suo marito Fabian aggiunge: «È un vero raggio di sole.»

Infatti, Elias non si lascia condizionare dalle limitazioni che lo accompagnano fin da quando è nato. Il giorno della sua nascita, l'8 maggio 2014, soffre di deprivazione di ossigeno e deve addirittura essere rianimato. Le prime settimane di vita le trascorre all'ospedale pediatrico. Crescendo, le capacità motorie di Elias sono compromesse e la sua espressione orale fortemente limitata, ma passeranno due anni prima che

Anita e Fabian Heeb ricevano la diagnosi di paralisi cerebrale (PC).

I genitori devono innanzitutto comprendere quali sfide e implicazioni prognostiche comporti questo quadro clinico: come crescerà Elias? Quali ripercussioni avrà la PC sul suo futuro? Sarà in grado di camminare? Riuscirà ad esprimersi a parole?

Un tablet, migliaia di parole

Per due anni Elias frequenta il preasilo di Eichenwies, nella valle del Reno sangallese. La logopedista che lo segue provvede affinché, quale ausilio alla comunicazione, gli venga consegnato un tablet con una raccolta di immagini e pittogrammi che gli permettono di esprimersi in maniera più differenziata.



Per parlare con i genitori e la sorellina Nina, Elias non ha bisogno del tablet, poiché loro capiscono le sue parole e i suoi gesti. Ma per le interazioni fuori casa l'ausilio elettronico lo aiuta a farsi capire, il che accresce anche la sua autostima. Sono ben 5000 le parole comprese nel vocabolario pittografico, che può essere ampliato e personalizzato a piacimento.

Il tablet è un supporto messo a punto da Active Communication, una società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) ed Elias impara a usarlo con disinvoltura. Nel giro di poco tempo usa parole che egli stesso non è ancora in grado di formulare verbalmente e, inoltre, toccando un pittogramma sente una voce registrata che gliela legge.

L'aiuto della sorellina

Alcuni genitori temono che un comunicatore simile scoraggi l'utente a esprimersi con la propria voce. Una preoccupazione che la consulente di Active Communication Susanna Berner non condivide: «Al contrario, il tablet incoraggia la comunicazione verbale. Se un bambino è capace a esprimersi con la propria voce, allora lo farà, perché richiede uno sforzo minore ed è più immediato rispetto al comunicatore.» L'esperienza pratica in questo campo insegna – e lo confermano anche numerosi studi – che l'impiego precoce della comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) promuove lo sviluppo della lingua parlata.



La famiglia Heeb a casa in Eichenwies (SG): Fabian, Nina, Elias e Anita.



Secondo Susanna Berner è fondamentale che, oltre al bambino, vengano istruite anche le persone a lui più vicine del contesto familiare e scolastico-terapeutico. Nel caso di Elias, ricopre un ruolo importante Nina, la sorellina di sei anni: la piccola birti-

«Facciamo il possibile affinché Elias possa un giorno vivere una vita autodeterminata.»

Fabian Heeb

china non perde un'occasione per difendere il fratello. Quando deve presentarsi e c'è anche Elias, spesso dice: «Io sono Nina e questo è mio fratello Elias. Lui è disabile.» A volte, riferendosi alle parole di suo fratello, dice anche: «Sai che parlo già una lingua straniera?»

Elias Heeb frequenta una scuola elementare per bambini con PC a San Gallo. Lo scuolabus passa a prenderlo alle 7.00 del mattino e lo riporta a casa verso le 17.00. Quasi tutte le pause le passa in compagnia di Matheus, un amico che frequenta un'altra classe. Da qualche mese il mercoledì è il giorno più bello della settimana, perché va a Heerbrugg (SG) per le attività di PluSport Rheintal.

Una vita autodeterminata

I genitori di Elias non sanno cosa sarà domani o cosa ha in serbo il futuro per loro figlio e si guardano dal formulare ipotesi e speculazioni. Il fatto che il presente di loro figlio sia caratterizzato da piccoli progressi continui e che non abbia deficit nelle abilità mentali li riempie di gratitudine. «Facciamo il possibile affinché un giorno possa vivere una vita autodeterminata», afferma Fabian Heeb.

Grazie alla sua determinazione, oggi Elias riesce ad alzarsi senza aiuto e, quando non si affida al suo deambulatore, a fare 100 passi senza interruzione. Proprio come gli altri bambini della sua età, sa come divertirsi: giocando con i Playmobil e i Lego, costruendo castelli di sabbia, lanciandosi giù dallo scivolo o trascorrendo le vacanze con mamma, papà e la sorellina.

Con il suo carattere estroverso, non teme il contatto con le altre persone e, quando vuole dire qualcosa, se necessario mette mano al suo tablet. Oppure trova altri modi per esprimere le sue emozioni... ad esempio sfogandosi alla batteria, dove ci dimostra quanto spensierata e divertente sia la sua vita.

(pmb/baad) ■



[activecommunication.ch/
elias](https://activecommunication.ch/elias) (in tedesco e francese)



Il tablet quale ausilio nella comunicazione.

Comunicazione aumentativa e alternativa

Attraverso degli ausili che completano o sostituiscono la parola parlata, la comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) promuove l'autodeterminazione di persone disabili di ogni età. Attualmente una petizione chiede che tutte le persone private dell'uso della parola ottengano l'accesso alla CAA. La Fondazione svizzera per paraplegici sostiene questa petizione.



[uk-schweiz.ch/
petition](https://uk-schweiz.ch/petition)



Helge Regener, direttore amministrativo del Sirmed,
l'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso

«Guardo fiducioso ai prossimi 20 anni.»

In occasione del suo ventesimo anniversario, il Sirmed, l'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso, si presenta in ottima forma. Tuttavia, nell'équipe le nuove sfide non mancano mai.

Tutto è iniziato il 19 dicembre 2002 con l'iscrizione dell'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso, in breve Sirmed, nel registro di commercio del Canton Lucerna. Inizialmente l'organico era composto solo da quattro collaboratori fissi e 30 impiegati freelance. Il Sirmed fa però fatica a posizionarsi sul mercato.

Ma la situazione cambia quando, all'inizio del 2006, si sposta da Sursee al campus di Nottwil. Helge Regener prende in mano la direzione operativa e il Sirmed si sviluppa egregiamente a Nottwil, tant'è che oggi festeggia il suo ventesimo anniversario. L'Istituto è cresciuto fino a diventare un'organizzazione di formazione di primo piano che oggi impiega 35 collaboratori fissi e oltre 260 impiegati freelance. Oggi viene finanziato, per metà ciascuna, dalla Fondazione svizzera per paraplegici e dalla Guardia aerea svizzera di soccorso Rega.

Il Sirmed fornisce a professionisti e soccorritori gli strumenti affinché possano ottimizzare l'assistenza dei pazienti in situazioni di emergenza sanitaria. O, per dirla con le parole del 53enne Helge Regener: «Aiutiamo ad aiutare.» Nel frattempo, ogni anno sono più di 10 000 le persone che partecipano ai corsi di formazione offerti. Il tasso di raccomandazione è del 98 per cento, una cifra che ne conferma l'elevata qualità.

Helge Regener è orgoglioso di questo. Tuttavia, né lui né la sua équipe ha intenzione di adagiarsi sugli allori: «Chi smette di migliorare ha smesso di eccellere», spiega il direttore amministrativo.

Helge Regener, il Sirmed festeggia il suo ventesimo compleanno. A cosa ripensa con particolare piacere?

Per me è fondamentale sostenere un'assistenza dei pazienti di primissima qualità grazie alle nostre offerte formative.

Inizialmente ci sono stati dei momenti in cui non ha creduto in un successo del Sirmed?

No. I primi anni sono stati critici e non ero pienamente convinto che saremmo riusciti a gestire tutto. Ma non c'è stato un unico giorno in cui non mi sia recato volentieri a Nottwil. E il nostro sforzo è stato ripagato: probabilmente nel 2022 raggiungeremo i 13 000 corsisti. Il numero crescente di partecipanti e un'offerta di corsi più vasta e di migliore qualità aumenta automaticamente l'efficacia del nostro lavoro;



«La storia del Soccorso Svizzero»
Esposizione nel ParaForum di Nottwil
6 settembre – 23 dicembre



sirmed.ch/jubiläum2022
(in tedesco)

abbiamo ampliato in modo significativo i nostri campi di attività.

Quindi non si tratta più solo di primo soccorso?

Operiamo in tre campi di attività distinti. Il primo soccorso è il più grande e prevede la collaborazione con aziende, associazioni e autorità in tutta la Svizzera. Inoltre, gestiamo una scuola specializzata superiore dove formiamo soccorritori diplomati provenienti da tutta la Svizzera tedesca. Infine,

«Quasi nessun concorrente ha possibilità infrastrutturali simili alle nostre.»

Helge Regener

nel terzo campo ci rivolgiamo a persone appartenenti a diverse professioni sanitarie. Ad esempio, conduciamo training in sale antishock con équipe multiprofessionali in vari ospedali.

All'inizio, i segnali che avrebbero lasciato intuire un successo simile non erano molti. Cosa ha portato alla svolta?

Era importante avere la consapevolezza di ciò che il Sirmed rappresenta. Il nostro tema centrale è quello di rafforzare, attraverso misure formative mirate, la medicina d'urgenza e in particolare gli aspetti legati ai traumi della spina dorsale e del midollo spinale. La riabilitazione inizia già sul luogo dell'infortunio, ma non potevamo limitarci solo a questo, bensì dovevamo coprire l'intera gamma

di prestazioni di medicina d'emergenza-urgenza. Ecco perché abbiamo ampliato il nostro programma. E questo è anche uno dei motivi perché la Rega si è unita a noi. Ma il potenziale del Soccorso Svizzero non è ancora esaurito. Guardo fiducioso ai prossimi 20 anni di questo settore.

Il Sirmed ha mosso i primi passi a Sursee. Quanto è stato importante il trasferimento a Nottwil?

È stato fondamentale. Ci siamo avvicinati al Gruppo Svizzero Paraplegici e abbiamo approfondito le nostre conoscenze sul funzionamento di quest'organizzazione. Oggi lavoriamo al di là dei confini delle singole società del Gruppo e beneficiamo delle sinergie. Nella sede di Sursee sarebbe stato praticamente impossibile. Non esagero quando dico che quasi nessun concorrente ha possibilità infrastrutturali simili a quelle che troviamo in questo campus, unico nel suo genere.

È un vantaggio avere le spalle coperte da una fondazione di successo?

Nonostante per una piccola organizzazione come la nostra l'annessione a una grande organizzazione comporti una certa perdita di agilità e autonomia, gli aspetti positivi prevalgono. Infatti, possiamo contare su un alto livello di competenza in qualsiasi momento. Inoltre, non è da sottovalutare la visibilità. Con la Fondazione svizzera per paraplegici e la Rega, siamo sostenuti da due società madri molto ben radicate nella popolazione. Questa popolarità ha un effetto positivo anche per noi.

Come funziona la collaborazione con la Rega?

Si tratta di una situazione vincente per tutti. La Rega ha trasferito a Nottwil la sua formazione a indirizzo medico. Qui si svolgono tutti i corsi di base per il nuovo personale, come anche le simulazioni per le équipe di elicotteri e jet, il tutto a un altissimo livello. È divertente e apporta un forte valore aggiunto.

Attualmente il Sirmed a quali sfide deve far fronte?

Il settore è in continua evoluzione; ci sono costantemente nuove nozioni da apprendere e una fine a questo andamento non sembra essere in vista. Non possiamo più occuparci di tutto questo in modo casuale, >



In caso di emergenza bisogna agire in modo corretto ed efficiente: Sirmed forma non professionisti e specialisti.

ma dobbiamo gestire le attività in modo sistematico: quali congressi visitiamo? Qual è la letteratura specialistica rilevante? Chi la legge ed elabora nuove linee guida? In quali commissioni dobbiamo essere rappresentati? Essere consapevoli dei cambiamenti e incorporarli nella formazione è certamente la sfida più grande in termini di contenuti. Inoltre, come tante altre aziende, anche noi dobbiamo fare i conti con la carenza di personale specializzato.

Il Sirmed non è un datore di lavoro interessante?

In termini di contenuti e atmosfera lavorativa, sicuramente. Ma tenere corsi di formazione è impegnativo, soprattutto per chi muove i primi passi nell'insegnamento. Chi viene da noi aspira a svolgere un buon lavoro formativo nella medicina d'emergenza-urgenza. Si tratta di persone estremamente appassionate, che si identificano fortemente con la causa e la formazione. Ottimi motivi per lavorare da noi sono il fatto che l'équipe è fantastica e che ci sono pochi posti con condizioni così buone e moderne.

In che misura vi occupate della digitalizzazione?

Dalla pandemia di coronavirus sempre più intensamente. È vero che la medicina

d'urgenza si svolge sui pazienti e che gran parte della formazione è di natura pratica, ma i media digitali ci consentono di rendere una buona parte più flessibile e personalizzata. Ci stiamo lavorando a pieno ritmo. L'apprendimento ibrido, ossia la combinazione di corsi online e in presenza, è per noi di grande importanza.

Diamo uno sguardo al futuro: cosa accadrà nei prossimi 20 anni?

Non ne ho idea. Posso però dire che i prossimi due o tre anni saranno caratterizzati da una forte pressione sui costi nel settore sanitario e formativo, che porterà a una razionalizzazione delle strutture. Il cambiamento delle condizioni demografiche da un lato e gli sviluppi tecnologici dall'altro avranno un impatto non indifferente sulla medicina d'emergenza-urgenza. Nella formazione non ci limitiamo a riprodurre questi sviluppi, bensì vi diamo anche forma, il che ci offre prospettive interessanti.

E lei cosa si auspica?

Sarebbe bello se il primo soccorso venisse integrato nei programmi scolastici e un maggior numero di giovani si confrontasse con questo tema. Vedo ancora parecchio potenziale in questo settore.

(pmb/febe, kohs) ■

Pietre miliari

2002

Fondata il 19 dicembre da Guido A. Zäch mediante l'iscrizione nel registro di commercio del Canton Lucerna.

2003

Primo corso di formazione di soccorritore.

2005

Trasferimento da Sursee nel campus di Nottwil.

2009

Stipula con il Canton Lucerna dell'accordo di prestazioni per la formazione di soccorritore. Primo Simposio First Responder a Nottwil.

2010

Il Sirmed diventa il centro di formazione internazionale ufficiale dell'American Heart Association (AHA).

2011

Il Sirmed viene riconosciuto dal Canton Lucerna quale scuola specializzata superiore.

2014

Trasferimento nei moderni locali d'addestramento dell'hotel Sempachersee.

2017

Superati gli oltre 10 000 corsisti all'anno.

2018

Nuova struttura di ampliamento con il più moderno centro di simulazione di medicina d'urgenza della Svizzera.

2019

La Rega rileva il 50 per cento delle quote, diventando garante paritario del Sirmed insieme alla Fondazione svizzera per paraplegici.

2020

Ampliamento dei processi e delle offerte digitali, come i webinar.

2021

100 000esima corsista.

La musica fa bene

La musicoterapeuta Silvia Studer aiuta le persone a esprimere le proprie emozioni per mezzo di strumenti e suoni, offrendo loro nuove prospettive e autostima.



Benvenuti nel regno della musicoterapeuta Silvia Studer: un'isola di beatitudine lontana dalla quotidianità della Clinica di Nottwil. Nella sua stanza troviamo strumenti di ogni genere e naturalmente non possono mancare la batteria, il pianoforte, la chitarra, la fisarmonica o vari strumenti a fiato. L'assortimento comprende poi campane tubolari e didgeridoo, piastre sonore e tamburi oceanici, i cui suoni imitano lo scrosciare delle onde del mare.

Per Silvia Studer, la musica è un mezzo per risvegliare le emozioni e liberare i blocchi mentali: aiuta ad affrontare il dolore, a elaborare un trauma o ad aumentare l'autostima. La 37enne proveniente dal canton Obwaldo spiega: «Chiunque può esprimersi con la musica, essa stimola attivamente le nostre forze di autoguarigione.»

Offrire nuove prospettive

Il dolore è un argomento ricorrente durante le sedute di Silvia Studer. Insieme ai pazienti cerca di capire come si presenta questo dolore e poi lo associa a uno strumento adatto. «Certo, la sofferenza non svanisce

come per magia», afferma, «ma con l'aiuto della musica è possibile cambiare il modo in cui affrontiamo il dolore.» Silvia Studer si occupa anche delle persone che non possono più praticare il loro sport in seguito a un incidente e in questo caso la musica offre loro nuove prospettive.

Il compito di Silvia Studer non è quello di insegnare a leggere uno spartito o a suonare uno strumento, ma di curare. E l'ascolto ne rappresenta una parte importante. Non di rado deve convincere le persone dando prova concreta dell'effetto della terapia. C'è chi è scettico poiché non riesce a immaginare nulla di concreto nella musicoterapia o si chiede: cosa ci faccio qui?

Ma l'ex insegnante di scuola elementare non si lascia scoraggiare facilmente. Madre di due figli, ha eseguito la formazione come musicoterapeuta presso la Scuola universitaria delle arti di Zurigo (ZHdK) e di solito riesce a relazionarsi bene con le persone, come nel caso di una paziente che si era presentata alla seduta con un atteggiamento critico. Soffriva di

una malattia nervosa e desiderava sentire i suoni dell'organo. Non appena Silvia Studer si sedette al pianoforte elettrico, la paziente iniziò a ballare e al termine della seduta il suo stato d'animo era completamente diverso.

Piangere, ridere, essere rumorosi

Lo scopo di Silvia Studer è aiutare le persone a esternare ed esprimere le proprie emozioni. Con un paziente, ad esempio, ha esaminato il contenuto di una canzone a lui cara e insieme hanno riscritto il testo adattando i versi alla sua storia. Chi è in sua compagnia può mostrare ciò che sente al momento: si può piangere e ridere, essere rumorosi e cantare oppure semplicemente rilassarsi su un lettino vibroacustico.

La Musicoterapia è affiliata ai Servizi di Psicologia. Silvia Studer riassume così il suo compito: «Faccio psicoterapia con la musica, mettendo in primo piano l'esperienza.» Perché la musica fa semplicemente bene.

(pmb/we) ■

«La musica stimola attivamente le nostre forze di autoguarigione.»

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





La donazione speciale

Un calzino per una buona causa

L'azienda zurighese DillySocks ha progettato il calzino dell'inclusione, un modello speciale così denominato poiché raffigura una fantasia ispirata al mondo della mobilità. Per ogni paio venduto vengono devoluti 3 franchi alla Fondazione svizzera per paraplegici. Realizzati in pregiato cotone biologico e adatti all'uso quotidiano, possono essere acquistati nel centro visitatori ParaForum di Nottwil o sul sito web dell'azienda. Il simpatico fornitore svizzero nella produzione di calzini pone grande attenzione a sostenibilità e qualità. Il calzino dell'inclusione si presta bene come regalo durante le festività e allo stesso tempo sostiene una buona causa. Presso il ParaForum questo modello è disponibile anche in una speciale confezione regalo.



paraplegie.ch/
dilly-socks



Lettere alla Fondazione

Da qualche mese, grazie alla mia handbike adatta anche ai terreni più impervi, posso di nuovo fare delle passeggiate nel bosco o al lago senza l'aiuto di terzi. Che piacere poter fare delle uscite da solo, in famiglia o con dei miei amici che mi accompagnano in mountain bike. Riempire i polmoni con la fresca aria del bosco ha per me un valore inestimabile. Un grande grazie per il vostro sostegno, che mi ha permesso di procurarmi questo prezioso ausilio. Così sì che è vita!

Adrien Corminboeuf,
Domdidier FR

Desidero esprimere i miei più sinceri ringraziamenti per il vostro sostegno, che mi ha consentito di acquistare una vettura affidabile con la quale recarmi al lavoro e fare gite in famiglia. Essendo adattata alle mie esigenze, posso addirittura mettermi al volante, che gioia! Non vedo l'ora di esplorare le strade del nostro meraviglioso Paese.

Nicolas Magnin,
Vérossaz VS

Grazie di cuore alla Fondazione svizzera per paraplegici per aver generosamente sostenuto l'acquisto del mio propulsore elettrico. Sono molto contenta di potermi spostare rapidamente da un luogo all'altro con il mio «bolide».

Gabriela Schacht,
Hochdorf LU

Non posso che iniziare questa lettera ringraziando con tutto il cuore tutte le brave persone della Fondazione svizzera per paraplegici. Grazie per la carrozzina, per il cuscino... grazie per tutto! Questa carrozzina è tutto per me. Molte cose non riesco più a farle da solo, ma senza carrozzina non posso fare assolutamente nulla. Nella nuova sedia a rotelle mi sento sicuro, perché so che non si romperà più in continuazione. Non posso offrirvi molto per contraccambiare il sostegno ricevuto, ma vi sarò eternamente grato, questo è certo.

Lazar Tirnanić,
Krnjevo

Raccolta fondi di un ex paziente

Nel giugno 2020, Nico Schmid si infortunò mentre faceva il bagno nel Rotsee con i suoi amici. Si tuffarono in acqua, uno dopo l'altro, fino a quando un suo tuffo di testa pose bruscamente fine alla giornata spensierata. Il giovane di Weggis (LU) si lesionò il midollo spinale nella zona delle vertebre cervicali e diventò tetraplegico. Trascorse undici mesi a Nottwil per la prima riabilitazione.

Come ringraziamento per il sostegno ricevuto dalla Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) dopo l'incidente, l'oggi 24enne ha organizzato con i suoi amici una corsa di beneficenza intorno al Rotsee. I 2500 franchi così raccolti saranno devoluti alla FSP. Ringraziamo di cuore l'ex paziente e i suoi amici per questo meraviglioso gesto.



Cinque cortometraggi raccontano il lungo percorso riabilitativo di Nico Schmid:

 paraplegie.ch/tuffo



Community



Anne-Lise Romang Ammiro molto la vostra campagna pubblicitaria della Svizzera romanda: «Cela peut arriver à tous» (può capitare a chiunque, ndt). Ricordo un episodio che risale a 40 anni fa, quando, con le lacrime che mi rigavano il viso, applaudii le persone mielolose che stavano partecipando alla maratona di Losanna. Quale incredibile forza fisica e mentale possedevano questi atleti! Non è facile accettare la diagnosi della lesione midollare, ma il Centro svizzero per paraplegici regala speranza. Ringrazio tutti coloro che giorno per giorno si prendono cura dei pazienti, consolandoli e facendo loro coraggio.

Stefanie Rudolf Grazie a tutti voi per il vostro grande impegno per tutte le persone bisognose di sostegno a livello fisico, psichico, umano e specialistico. Ho già sottoscritto un'affiliazione e continuerò a sostenere anche in futuro.

Reto Schubiger A chiunque abbia deciso che la rivista ora venga spedita in una busta di carta anziché nella pellicola di plastica: grazie di cuore!



Annamengia Pünchera Da oltre 40 anni possiamo contare sull'infallibile sostegno della Fondazione svizzera per paraplegici, che ha provveduto a eliminare numerosi ostacoli dal nostro percorso. Senza la Fondazione il cammino della nostra vita sarebbe stato ancora più in salita. Un grazie di cuore a tutti coloro che ci hanno finora sostenuto.

Risposta al post sul nuovo progetto di collaborazione tra medici di famiglia e la Fondazione svizzera per paraplegici.

Tanja Tobler Un gran bel progetto organizzato da una gran bella azienda. Continuate così!

Post sulle settimane di riabilitazione per adolescenti della FSP.

Seguiteci:



facebook.com/paraplegie



youtube.com/ParaplegikerStiftung



twitter.com/paraplegiker



instagram.com/paraplegie



La moneta persa

Stavo attraversando la strada, quando il mio tragitto si è improvvisamente fermato contro un bordo del marciapiede alto due centimetri. Le due ruote anteriori della sedia a rotelle si bloccano, la parte superiore del mio corpo si ribalta in avanti e io rimango in quest'incresciosa posizione. Essendo tetraplegico, non ho più una muscolatura addominale che mi permetta di liberarmi da questa situazione e quindi rimango lì, piegato. «Cosa sta cercando?», mi chiede dopo un po' un signore anziano. «Ha perso una moneta?» Vorrebbe aiutarmi, ma non fa altro che guardare per terra. Infine, riesco a spiegargli le mosse necessarie per risollevarmi e procedere per la mia strada.

Scena vissuta e illustrata da Roland Burkart. C'è un aneddoto legato alla sedia a rotelle che volete condividere con noi? Scriveteci:

 redaktion@paraplegie.ch

Agenda

6 marzo

Giornata della logopedia

La logopedia è molto importante per le persone mielolose, poiché le aiuta a gestire le disfunzioni respiratorie e deglutitorie. Nel blog del CSP, Joel Jung racconta come ha ritrovato la sua indipendenza grazie alla logopedia.

paraplegie.ch/blog-logopaedie

(in tedesco e francese)

24 e 25 marzo, Nottwil

15° Simposio First Responder

Il più grande evento di aggiornamento professionale della Svizzera rivolto a first responder, soccorritori e sanitari aziendali. Ampliate le vostre nozioni specialistiche in vari argomenti pratici e approfittate del nostro sconto per le prenotazioni anticipate fino al 31.12.2022.

firstrespondersymposium.ch

(in tedesco)

Anteprima Paraplegia 1/2023

Approfondimento: Amore e intimità

C'è una domanda che molti ospiti del centro visitatori ParaForum si fanno, ma che solo in pochi osano esternare: le persone con lesione midollare hanno una vita sessuale? La prossima edizione della rivista «Paraplegia» sarà dedicata a questo argomento, apparentemente ancora avvolto dal tabù. Alcune coppie e gli specialisti del Centro svizzero per paraplegici vi racconteranno le loro esperienze inerenti a questo ambito importante della vita. Sebbene alcuni aspetti siano cambiati e non sia sempre facile accettarli, i bisogni intimi delle persone non spariscono a causa della lesione midollare. Anzi. E possono pure avere figli. Vi chiedete come sia possibile? Ve lo racconteranno loro.

Impressum

Paraplegia (anno 40)

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

Edizione

Dicembre 2022 / n. 160

Pubblicazione

Quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano

Tiratura totale

1 038 323 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*), Christoph Schürpf

(*copertina*)

Illustrazioni

Roland Burkart (34)

Traduzione

Ramona Günther (*gura*)

Manuela Stalder (*stalm*)

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 para o tetraplegia conseguente a infortunio che implichi una dipendenza permanente dalla sedia a rotelle.

paraplegie.ch/it/diventare-membro

Speranza fondata



L'esperienza fondata di oltre 30 anni
e oltre 1200 ricoveri ospedalieri all'anno.

www.spz.ch



Centro
svizzero per
paraplegici



Fondazione
svizzera per
paraplegici

MECCANICO PER PASSIONE.

GRAZIE ALLA VOSTRA ADESIONE.

La vostra adesione alla Fondazione svizzera per paraplegici permette a oltre il 60% delle persone para e tetraplegiche di riprendere un'attività lavorativa. Grazie della solidarietà.
paraplegie.ch