

Paraplegia



La rivista della Fondazione svizzera per paraplegici
Marzo 2025, numero speciale

**Vogliamo
dire grazie!**

La Fondazione svizzera
per paraplegici compie
50 anni



Fondazione
svizzera per
paraplegici

Dal vecchio gioiello alla preziosa donazione

La Fondazione svizzera per paraplegici accetta anche donazioni sotto forma di oro usato. Il ricavato verrà devoluto all'aiuto diretto della Fondazione svizzera per paraplegici e quindi andrà direttamente a beneficio delle persone mielose.

Vi piacerebbe donare il vostro oro usato?
Allora inviatelo per posta al seguente indirizzo:
Fondazione svizzera per paraplegici,
Finanzen SPS, Guido A. Zäch Strasse 10, 6207 Nottwil

Qualora doveste necessitare di una busta in cartone per la spedizione, potete richiederla gratuitamente.

Per maggiori informazioni:
T +41 41 939 62 83
spenden@paraplegie.ch



**paraplegie.ch/
oro-usato**

Con il cuore e con i fatti

Il Gruppo svizzero per paraplegici ha buoni motivi per festeggiare: 50 anni fa, il 12 marzo 1975, il visionario dr. med. Guido A. Zäch costituì la Fondazione svizzera per paraplegici, che oggi insieme alle sue società del Gruppo rappresenta una delle maggiori opere solidali del nostro Paese. Sostenuta da 2 milioni di membri, la base finanziaria della Fondazione si compone di entrate provenienti dalle loro quote d'adesione nonché da donazioni e lasciti.

La vostra adesione ci aiuta quindi ad avvicinarci ulteriormente alla visione che ci ha accompagnato fin dall'inizio: ovvero a un mondo in cui le persone con lesione midollare possano condurre una vita autodeterminata nella miglior salute possibile. All'insegna del motto «Con il cuore e con i fatti» desideriamo condividere questo momento di festa insieme a voi. L'evento clou sarà un fine settimana di porte aperte, il 6 e 7 settembre, in cui vi daremo il benvenuto sul campus di Nottwil per festeggiare insieme e per presentarvi l'eccezionale rete di prestazioni della Fondazione svizzera per paraplegici.

In questo numero speciale di «Paraplegia», che da oggi si presenta con una forma grafica rivisitata, abbiamo raccolto per voi pietre miliari e momenti memorabili: gli incredibili frutti di mezzo secolo di solidarietà con le persone mielolese.

Il nostro più sentito ringraziamento va a tutti voi, che con immensa generosità continuate a sostenere la nostra opera solidale.



Dr. iur. Joseph Hofstetter

Direttore Fondazione svizzera per paraplegici



8 L'opera solidale

Come è nata la Fondazione svizzera per paraplegici.

10 Aria di cambiamento

Centro svizzero per paraplegici: una storia fatta di alti e bassi.



14 Testimonianze

I pazienti come hanno vissuto il CSP?

18 Riabilitazione integrale

Una proficua collaborazione tra varie discipline.

20 La magia delle mani

Le operazioni altamente specializzate che restituiscono alle mani la capacità di afferrare.

Impressum

Paraplegia (anno 49), la rivista della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). Edizione marzo 2025, n. 169, pubblicata quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano
Tiratura totale: 1038 323 copie certificate **Editrice:** Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, 6207 Nottwil **Riproduzione:** solo previa autorizzazione **Stampato in Svizzera**

Redazione: Stefan Kaiser, caporedattore (kste), Peter Birrer (pmb), Simon Rohrer (rohs), Andrea Zimmermann (anzi), Christine Zwygart (zwc) **E-mail:** redaktion@paraplegie.ch
Traduzione: Annalisa Iaconis-Bessegato, Manuela Stalder **Impaginazione:** Andrea Federer, responsabile, Daniela Erni **Progetto grafico:** Agentur Guido Von Deschwanden **Fotografia:** Walter Eggenberger, responsabile (we), Adrian Baer (baad), Claude Gasser (cgl), Linus Klemenjak (klli), Sabrina Kohler (kohs), Christof Schürpf (cs), Astrid Zimmermann-Boog (boa), Keystone/Christian Beutler **Illustrazioni:** Luca Bartulovic, Roland Burkart **Stampa:** Vogt-Schild Druck AG, 4552 Derendingen **Involucro:** ricavato al 70 % da materiale riciclato

Cambiamenti di indirizzo: online paraplegie.ch/service-center; e-mail sps@paraplegie.ch; posta Service Center SPS, 6207 Nottwil, T +41 41 939 62 62

Abbonamento: i membri ricevono un aiuto diretto pari a 250 000 franchi in caso di para o tetraplegia conseguente a infortunio che implichi una dipendenza permanente dalla sedia a rotelle. Per i membri la rivista è gratuita. paraplegie.ch/diventare-membro

In copertina: alcuni collaboratori e pazienti nell'atrio principale del CSP (da sin.): Sandi D'Araia Su Myat, Gastronomia CSP; Anita Purtschert, paziente; Gianluca De Liquori, formatore SIRMED; Willy Klein, capogruppo Orthotec; Inge Eriks Hoogland, medico caposervizio CSP; Gianmarco Di Leonardo, ex inquilino ParaCasa.



22 Collaboratori

Lo spirito collaborativo come base comune.



26 Quando lo sport è terapia

Per chi ha una lesione del midollo spinale, fare attività fisica è fondamentale.

30 Il Gruppo

Una rete composta da una fondazione, sette società del Gruppo e due organizzazioni collegate.

32 I prossimi 50 anni

Parola alla presidente del Consiglio di fondazione Heidi Hanselmann.

Le pietre miliari degli ultimi 50 anni

1975: nasce la Fondazione svizzera per paraplegici

Preoccupato per il finanziamento dei mezzi ausiliari delle persone mielose e per l'esistenza del Centro per paraplegici di Basilea, il 12 marzo 1975 il primario Guido A. Zäch costituisce la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP), il cui fondamento è rappresentato da un'Unione dei sostenitori. In caso di lesione midollare conseguente a infortunio, i membri percepiscono un aiuto finanziario. Vengono inoltre stanziati fondi da destinare a chi versa in situazioni particolarmente difficili. A poco più di un anno dalla fondazione la FSP conta 50 000 membri.

1977: prima pubblicazione di «Paraplegia»

Il 5 marzo 1977 viene pubblicata la prima edizione della rivista «Paraplegia» in lingua tedesca e francese, con una tiratura di 100 000 copie. Guido A. Zäch si occupa della redazione, Silvia Buscher delle toccanti storie dei pazienti, mentre a Elisabeth Ramer e suo marito spetta la parte grafica.



1980: fondazione dell'Associazione svizzera dei paraplegici

Con l'obiettivo di ottenere una migliore integrazione e pari opportunità per le persone mielose, il 27 aprile 1980 gli allora sette gruppi carrozzella decidono di fondare un'organizzazione nazionale di autoaiuto. All'inizio degli anni '90 l'offerta viene ampliata e l'ufficio spostato a Nottwil (LU). Oggi sono ben 11 000 i membri dei 27 gruppi carrozzella che beneficiano delle prestazioni in ambito di sport in carrozzina, cultura e tempo libero, costruzioni prive di barriere, consulenza giuridica e consulenza vita.

+ spv.ch



1990: inaugurazione del Centro svizzero per paraplegici

Il 1° ottobre 1990 apre i battenti il Centro svizzero per paraplegici (CSP). La clinica specialistica progettata da Wilfrid e Katharina Steib e dedicata alla riabilitazione globale di persone con una lesione del midollo spinale dispone di 104 posti letto e impiega 250 persone a tempo pieno. Tutte le discipline sono radunate sotto un unico tetto e seguono un modello di collaborazione interprofessionale. Ben presto problemi di capienza rendono necessario un primo ampliamento, che viene realizzato nel 1998 aggiungendo un'ala di degenza e quindi raggiungendo i 140 posti letto.



Poster della festa di inaugurazione.



+ orthotec.ch

1994: fondazione di Orthotec

Orthotec SA viene fondata nel 1994 come società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici con l'obiettivo di incentivare la libertà di movimento delle persone con lesione midollare e limitazioni fisiche similari fornendo mezzi ausiliari e prestazioni di servizio. I suoi cinque ambiti di competenza sono: Adattamento veicoli, Tecnica di riabilitazione, Tecnica ortopedica, Prodotti per l'incontinenza e la quotidianità e Sport in carrozzina.

2000: fondazione della Ricerca svizzera per paraplegici

La Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) nasce nel 2000 con l'obiettivo di radunare progetti di ricerca sia nuovi che esistenti, volti in particolare a migliorare in maniera durevole le prospettive socio-sanitarie delle persone con una lesione midollare. Dal 2008 la FSP viene riconosciuta e sostenuta dalla Confederazione e dai Cantoni quale «istituzione di ricerca extrauniversitaria di rilevanza nazionale». Nel 2011 la RSP lancia SwiSCI, uno studio a lungo termine mirato a raccogliere dati sulla situazione di vita delle persone mielose, che dal 2017 viene condotto anche su scala internazionale come studio coorte.



+ paraplegie.ch/rsp

2003: fondazione di ParaHelp

Con l'obiettivo di assistere i pazienti al di fuori della Clinica, nel dicembre 2003 nasce l'associazione ParaHelp, che offre consulenza a domicilio per persone con lesione midollare, familiari e personale di assistenza in tutta la Svizzera. Inoltre, ParaHelp trasmette conoscenze specialistiche sia al personale di strutture ospedaliere e residenziali che a organizzazioni di assistenza domiciliare. Nel 2014 ParaHelp viene trasformata in società anonima.

+ parahelp.ch



2002: fondazione del SIRMED

L'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso (SIRMED) nasce nel 2002 come società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici. In qualità di Scuola superiore specializzata per la formazione professionale di soccorritori, essa si occupa della formazione continua del personale sanitario professionale e offre seminari di primo soccorso su tutto il territorio nazionale. Nel 2019 la Rega diventa garante paritaria del SIRMED insieme alla FSP.

+ sirmed.ch

2005: inaugurazione del «Ring of Life»

In occasione del 30esimo anniversario della Fondazione svizzera per paraplegici viene inaugurata la scultura «Ring of Life», realizzata dagli artisti cino-americani Zhou Brothers. La loro opera simboleggia da un lato la forza della vita che scorre, nonché la sua immortalità, e dall'altro l'incredibile volubilità dell'esistenza. Non da ultimo, l'imponente scultura simboleggia il cerchio della solidarietà che si stringe intorno alle persone mielose.





2005: inaugurazione dell'Istituto Guido A. Zäch

Dopo due anni e mezzo di lavori viene inaugurato l'Istituto Guido A. Zäch. L'edificio multifunzionale progettato da Wilfrid e Katharina Steib ospita al suo interno un centro di ricerca medica, una biblioteca, camere d'albergo, uffici, sale per seminari e convegni, nonché un ristorante.

2006: inaugurazione del Centro del dolore

Numerose persone para e tetraplegiche soffrono di dolori cronici, un problema importante che richiede un trattamento interprofessionale. Il nuovo Centro del dolore a Nottwil offre loro una metodologia diagnostica e terapeutica tra le più efficaci a livello internazionale.

+ paraplegie.ch/centro-dolore

2012: la FSP rileva l'hotel Sempachersee

Nel 2012 la Fondazione svizzera per paraplegici rileva l'Hotel & Conference Center Sempachersee, ubicato sul campus di Nottwil. Oltre a offrire a tutte le persone un luogo d'incontro inclusivo, esso consente di ampliare l'offerta di camere in occasione di competizioni in carrozzina e di agevolare le visite di lunga durata dei familiari dei pazienti. Viene inoltre estesa strategicamente l'offerta di seminari e congressi.

+ hotelsempachersee.ch

2018: Active Communication diventa società affiliata

Il 1° gennaio 2018 Active Communication (AC) diventa società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici. Dal 1999 AC rifornisce le persone con disabilità o malattie neurologiche con vari mezzi ausiliari, al fine di consentire loro una maggiore inclusione e autodeterminazione nella vita quotidiana.

+ activecommunication.ch

2019: nuovo centro di allenamento per gli atleti in carrozzina

Inaugurato nel 2019, il nuovo centro di allenamento sul campus offre condizioni di allenamento perfette agli atleti di tutti i livelli per tutto l'anno. Esso consente l'allenamento contemporaneo di 20 atleti sui rulli per le carrozzine e dispone inoltre di 12 handbike, una postazione per la misurazione della prestazione e di un'officina.



2019: inaugurazione del centro visitatori ParaForum

Il 5 settembre 2019 viene inaugurato il centro visitatori ParaForum, un'esposizione interattiva che mette in scena la convivenza fittizia di quattro inquilini, svelando al pubblico vari aspetti della vita quotidiana in carrozzina. Le loro storie permettono di scoprire l'ampio spettro di ripercussioni che può avere una lesione spinale. Oltre a fornire informazioni sulla lesione del midollo spinale, il ParaForum organizza incontri con persone in carrozzina e visite guidate sul campus.

+ paraforum.ch

Alcuni inquilini della ParaCasa davanti all'edificio plurifamiliare a Schenkon (LU).



2020: la ParaCasa per giovani in carrozzina

Nel 2020 nasce a Schenkon (LU) il primo appartamento in condivisione della Svizzera dedicato a giovani con una lesione del midollo spinale. Seguiti da un'équipe di esperti, essi perseguono l'obiettivo di esercitarsi a vivere in autonomia. In occasione dell'inaugurazione il canale SRF1 della Televisione Svizzera ha pubblicato una serie di quattro puntate sulla vita nella ParaCasa.

+ paraplegie.ch/paracasa

2020: si conclude l'ampliamento della Clinica

Nell'autunno del 2020 viene ultimato il progetto di Petra Hemmi e Serge Fayet ed entrano in funzione gli spazi ampliati e rinnovati del CSP. L'infrastruttura ospedaliera viene così adeguata all'elevato tasso di occupazione letti, nonché alle mutate esigenze di pazienti e collaboratori. Al contempo vengono agevolati i vari processi previsti dall'assistenza interprofessionale, sia in fase acuta che durante la riabilitazione e per il resto della vita. Nottwil dispone ora di 200 posti letto, di cui 12 nel reparto di Terapia intensiva.



2023: nuovo nido Paradiesli

Il 12 giugno 2023 viene inaugurato il nuovo nido aziendale Paradiesli [piccolo paradiso, ndt]. Esso sostituisce la vecchia struttura, che a causa della forte domanda di accudimento flessibile aveva da tempo raggiunto il suo limite di capacità. La moderna costruzione in legno è stata progettata da Ursula Schwaller, architetta ed ex paziente del CSP.



Un francobollo per celebrare i 50 anni della Fondazione

In occasione del 50esimo anniversario della Fondazione svizzera per paraplegici, nel 2025 la Posta Svizzera ha deciso di emettere un francobollo speciale del valore di 120 centesimi, che sarà disponibile a partire dal 6 marzo 2025. In aggiunta al francobollo speciale apparirà anche una busta primo giorno e una cartolina postale raffigurante il Gruppo svizzero per paraplegici.

Con questo francobollo speciale la Posta rende omaggio a una delle maggiori opere solidali della Svizzera. Da quando Guido A. Zäch – tra l'altro un grande appassionato di filatelia – il 12 marzo 1975 ha dato vita alla Fondazione svizzera per paraplegici, è nata una rete di prestazioni unica nel suo genere, che assiste le persone para e tetraplegiche per tutta la vita.



Guido A. Zäch durante i festeggiamenti di Natale nel Centro svizzero per paraplegici di Basilea.

Un'opera solidale unica al mondo

Nel marzo 1975 Guido A. Zäch costituisce la Fondazione svizzera per paraplegici. Da allora è andata sviluppandosi una vasta rete di prestazioni per la riabilitazione globale, sostenuta da due milioni di membri.

D

Dall'assistenza medica alla riabilitazione passando per la reintegrazione professionale e sociale e l'assistenza a vita, la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) si adopera per sostenere le persone con lesione midollare attraverso una vasta rete di prestazioni. Oggi sono due milioni i membri che sosten-

gono quest'opera solidale, unica nel suo genere, che sin dalla sua fondazione 50 anni fa è in costante crescita.

Se oggi esiste la FSP è solo grazie a Guido A. Zäch. Negli anni '60 lavorava come giovane medico assistente al Bürgerspital [Ospedale patriziale, ndt] di Basilea e vedendo nel reparto per le lesioni midollari giovani pazienti soffrire di ulcere da decubito, embolie polmonari, infezioni a reni e vescica, ne restò talmente colpito da affermare tri-

stemente: «Alle persone mielose non rimaneva che finire in una casa per anziani, sperando in una morte rapida».

La lotta dei costi

Il dr. Zäch si rassegnò dunque a vedere le persone soffrire? Giammai! Il giovane medico decise di restituire alle persone para e tetraplegiche una vita autodeterminata e degna di essere vissuta. A partire dal 1973 lavorò come primario nel Centro svizzero per paraplegici di Basilea, che allora si trovava al centro di una tempesta politico-sanitaria logorante per tutte le parti coinvolte.

Si trattava in prima linea di disaccordi di natura finanziaria. Secondo Guido A. Zäch mancavano mezzi ausiliari indispensabili per la riabilitazione, quali sedie a rotelle e letti elettrici, perché l'Assicurazione invalidità non voleva pagare prima dello scadere dell'anno dall'esordio della paralisi. Una situazione insostenibile che il giovane medico né poté né volle accettare.

All'epoca l'ente garante per il Centro svizzero per paraplegici di Basilea era il patriziato. Per mancanza di fondi i responsabili decisero di ridurre il numero di pazienti e quindi di non accogliere più le persone con paralisi alta. Minacciarono l'intenzione di non assumersi più alcun costo, in quanto la clinica era diventata un'istituzione nazionale.

«L'imperversante campanilismo cantonale ci costrinse quindi a cercare un nuovo garante, poiché nessuno dei Cantoni si dichiarò pronto a impegnarsi contrattualmente», spiega Guido A. Zäch. La lotta conobbe un inasprimento nell'ottobre 1974, quando il Bürgerspital decise di chiudere il Centro per paraplegici per mancanza di finanziatori.

La Fondazione come fulcro

Il reparto per le persone mielose era allora sovraffollato. Nelle stanze da quattro c'erano sei letti e il personale lavorava senza sosta. In caso di chiusura del centro, le persone mielose e i loro familiari sarebbero stati semplicemente abbandonati al loro destino. Guido A. Zäch decise allora di creare un centro dalle fondamenta finanziarie più ampie e il 12 marzo 1975 costituì la Fondazione svizzera per paraplegici.

Con l'iscrizione nel registro di commercio l'intento divenne pubblico, scatenando un'ulteriore bufera: altri enti

assistenziali per le persone con disabilità temerono per i loro contributi, l'élite politica si preoccupò di perdere poteri e tutti si scagliarono contro il medico. Guido A. Zäch non si lasciò però intimidire e donò dal suo patrimonio personale il capitale di base di 10 000 franchi, posando così le fondamenta dell'attuale Gruppo svizzero per paraplegici senza ricorrere al sostegno statale. La Fondazione divenne il fulcro per lo sviluppo della riabilitazione globale delle persone con lesione midollare.

Un'équipe di specialisti di varie discipline venne a dare man forte al fondatore. Tramite la ricerca vennero acquisiti importanti nozioni mediche, le persone mielose accolte e assistite e tanti furono i successi raggiunti. Tutto ciò fu possibile grazie all'aumento dei mezzi finanziari messi a disposizione dal crescente numero di membri. È così che la Fondazione poté dare una prospettiva di vita ai giovani pazienti infortunati, che vennero accompagnati dai collaboratori a ritrovare una vita autodeterminata.

Sostegno illustre

L'allora consigliere federale Kurt Furgler divenne presidente onorario della Fondazione, così come Sir Ludwig Guttmann, neurologo e padre della medicina di unità spinale, nonché Gottfried Moser, ex direttore del Bürgerspital di Basilea. Il Consiglio di fondazione era composto da specialisti in medicina e infermieristica, sostenitori e mecenati. «La Fondazione garanti coraggiosamente l'assunzione dei costi del Centro svizzero per paraplegici di Basilea, grazie all'appoggio dei suoi sostenitori, e abbreviò in modo significativo la durata della riabilitazione», asserisce Guido A. Zäch.

Il principio più importante venne ancorato nell'atto costitutivo: saranno sostenute tutte le persone con lesione midollare in Svizzera e le istituzioni in loro favore che versano in situazioni particolarmente gravi. Tante furono le richieste di aiuto finanziario per ausili, adattamenti di veicoli o spazi abitativi. La FSP si fece inoltre carico dei costi medico-sanitari non coperti e formò personale medico specializzato.

La solidarietà della popolazione

Il Gruppo svizzero per paraplegici continuò la sua crescita, ma ciò non mutò



Festeggiando la fondazione (da sinistra): il consigliere federale Kurt Furgler, Guido A. Zäch, il pioniere della medicina di unità spinale Sir Ludwig Guttmann e il consigliere di fondazione Walter Seiler.

«La Fondazione ha accorciato notevolmente i tempi di riabilitazione.»

Guido A. Zäch

l'astio di enti, istituzioni e persone private. Zäch dice oggi: «A spronarmi fu proprio questo astio ineffabile verso ogni nuova idea che volevo realizzare.» A dispetto di tutti i contraccolpi e tutte le delusioni, continuò a fare per le persone con lesione midollare ciò che riteneva giusto e a tutelarle.

Durante tutti questi anni la grande soddisfazione per il fondatore fu l'aiuto dei membri sostenitori, il cui numero cresceva sempre più. «Malgrado tutti i tentativi di ostacolarci, è stupefacente quante persone si siano mostrate solidali», così Guido A. Zäch. Il suo desiderio per il 50esimo anniversario è che il numero di membri possa aumentare ulteriormente: «È solo l'amore verso il prossimo a dare un senso più profondo alla nostra vita.» (zwc/fsp)

Bibliografia Trudi von Felenberg-Bitzi: Guido A. Zäch – ohne Wenn und Aber (2005).

+ Trovate l'intera conversazione con Guido A. Zäch al centro della rivista.



Il Centro svizzero per paraplegici con alcuni edifici dell'istituto per l'integrazione «Milchsuppe» nei sobborghi di Basilea.

Sulle ali del cambiamento

La storia del Centro svizzero per paraplegici narra del superamento di ostacoli immani, di un'imperturbabile passione nonché della crescente solidarietà della popolazione.

C

C'è un episodio che illustra perfettamente lo spirito pionieristico che regnava al Centro svizzero per paraplegici di Basilea: è il 1° giugno 1973 quando Guido A. Zäch diventa primario della clinica del Comune patriziale in periferia. Appena un mese più tardi il presidente della guardia aerea di soccorso Rega gli propone una collaborazione. Infatti, la quasi assenza di traumi da trasporto garantita dal soccorso aereo rende l'elicottero un mezzo di soccorso assai valido per i pazienti mielolesi. Il 13 luglio il primo paziente raggiunge la clinica basilese per via aerea. Ma non essendo il comprensorio dotato di piattaforma di atterraggio, dopo l'imbrunire i collaboratori parcheggiano le loro auto in maniera tale che, accendendo i

fari, fosse possibile garantire un atterraggio sicuro dell'aeromobile.

Simili soluzioni, pragmatiche e al contempo utili per i pazienti, sono tipiche di questo periodo. Analogamente ci si batte affinché i pazienti ricevano subito i mezzi ausiliari per la riabilitazione, quali ad esempio carrozzine e ortesi, e non debbano attendere per 8 - 12 mesi il benessere degli assicuratori. A tal fine si decide di cercare finanziamenti aggiuntivi e di ordinare i mezzi ausiliari più importanti ancora prima di ottenere la rispettiva garanzia di pagamento. Ma i soldi non bastano e la clinica fatica a coprire il disavanzo, tant'è che i suoi superiori incastrano Guido A. Zäch in un procedimento penale.

Il 12 marzo 1975 la precaria situazione finanziaria conduce alla costituzione della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP), che si fa carico dei



«Abbiamo sempre voluto dare degli strumenti di autoaiuto e non l'elemosina.»

Guido A. Zäch





Per motivi finanziari inizialmente vengono costruiti solo due piani, anziché tre come da progetto.



Il 1° ottobre 1987 viene posata la prima pietra per il CSP a Nottwil. In primo piano (da sin.): Marc Suter, membro del Consiglio di fondazione, Guido A. Zäch e Werner Waldispühl, segretario generale dell'ASP. In secondo piano (da sin.): i consiglieri di Stato Klaus Fellmann e Heinrich Zemp; Heinrich Meyer, sindaco.



Caricatura apparsa nei quotidiani di Zugo a seguito del rifiuto della costruzione del centro alle urne nel Comune di Risch il 2 dicembre 1984.

vari finanziamenti, nel caso in cui questi non possano essere garantiti per tempo e nella misura necessaria per via ordinaria. All'epoca le interazioni della società con le persone in carrozzina erano caratterizzate da pregiudizi e disagio; l'esistenza dell'unità spinale era ancora sostanzialmente ignota, l'inclusione inesistente. Tutto ciò è in forte contrasto con la visione di pari opportunità portata avanti fin dall'inizio della Fondazione. «La nostra intenzione è sempre stata di dare degli strumenti di autoaiuto e non l'elemosina», spiega il fondatore Guido A. Zäch.

Basilea vuole famiglie «normali»

La Fondazione punta i riflettori sull'umanità dei pazienti e sulla loro qualità di vita. Ben presto la clinica è talmente sovraffollata da rendere necessario un ampliamento. Nel nuovo complesso è prevista anche un'area residenziale per persone tetraplegiche, bisognose di un'assistenza più assidua, che finora venivano relegate in case per anziani o strutture per persone con disabilità cognitive. Varie personalità di spicco, tra cui anche due Consiglieri federali, ne approvarono la costruzione.

Tuttavia, il 22 febbraio 1977 il Consiglio di Stato basilese rifiuta la costruzione del centro, dichiarandolo «inadeguato». La motivazione scritta citava: «Dobbiamo promuovere l'insediamento di famiglie cosiddette «normali». Nel nostro Cantone gli abitanti vecchi, malati, invalidi e bisognosi di cure sono già rappresentati in maniera ben superiore alla media nazionale.... [Inoltre,] vi è il pericolo che il Cantone in cui il centro è ubicato venga costretto ad accollarsi eventuali deficit.»

Dall'estate del 1973 un'équipe affiatata aveva trasformato la clinica di riabilitazione in un'istituzione di fama internazionale. Ma il protrarsi dei conflitti fuga ogni dubbio: l'idea di un centro di riabilitazione nazionale per le persone con una lesione midollare non ha futuro a Basilea.

La solidarietà aumenta

Nel 1979 Silvia Göhner-Fricsay, membro del Consiglio di fondazione, mette a disposizione un terreno edificabile a Risch (ZG) su cui far nascere una nuova struttura nosocomiale. I lavori di pianificazione erano già in fase avanzata,

quando il 2 dicembre 1984 gli aventi diritto al voto del Comune rifiutano seccamente il cambiamento di destinazione del terreno edificabile. È un sogno che si infrange. Siccome nulla doveva rammentare lo scempio di Risch, il nome tedesco della FSP viene leggermente adattato (da «Schweize-risch» a «Schweizer»). Ma l'équipe di Guido A. Zäch non demorde.

Subentra allora il Comune di Nottwil (LU), che offre alla Fondazione del terreno edificabile sul lago di Sempach. Il 5 luglio 1985 la popolazione esprime il proprio consenso unanime al processo di modifica del piano regolatore. «Qui a Nottwil abbiamo finalmente raggiunto la nostra destinazione», scrive Guido A. Zäch nella rivista «Paraplegia» (3/1985). Al contempo l'intenso lavoro di sensibilizzazione sulla realtà della lesione midollare inizia finalmente a portare i frutti sperati: in tutto il Paese si osserva una crescita della solidarietà, tant'è che al suo 10° anniversario, la FSP contava oltre mezzo milione di membri.

Grazie a loro e ai numerosi sostenitori, la Fondazione può dare avvio ai lavori di costruzione del nuovo Centro svizzero per paraplegici (CSP) a Nottwil. Né la Confederazione né i Cantoni forniranno un contributo finanziario alla sua costruzione. Il 12 marzo 1987 viene posata la prima pietra e il 6 ottobre 1990 le prime giornate delle porte aperte accolgono oltre 100 000 persone.

Il dialogo: la chiave del successo

La Clinica entra in funzione a pieno titolo il 1° ottobre 1990. «All'inizio ci siamo chiesti come avremmo potuto edificare una clinica di spicco su questo prato fiorito...», ricorda Patrick Moulin, primario di lunga data di quello che allora era il reparto di Medicina del rachide e ortopedia del CSP. «Nessuno credeva in noi, ma ce l'abbiamo fatta comunque!» Durante le sue settimane lavorative da 80 ore, il primario sviluppa impianti, coinvolge il CSP in vari studi e si tiene in contatto con l'Università di Basilea: «Per quanto concerne le tecniche operatorie e gli impianti, gli anni '90 erano caratterizzati da forti ondate innovative. Ad oggi, molte cose sono state solo leggermente adattate.»

La fase iniziale è tutta un osare e innovare. Dal momento che la compren-



«Nessuno credeva in noi, ma ce l'abbiamo fatta comunque!»

Patrick Moulin, ex primario di Chirurgia del rachide e ortopedia del CSP

sione reciproca è imprescindibile sia per poter eseguire interventi altamente complessi che per la risoluzione sistematica dei singoli casi, Patrick Moulin si assicura che si instauri una proficua collaborazione tra il suo reparto e le altre discipline della struttura. L'organizzazione a carattere interprofessionale diventerà una delle chiavi del successo del lavoro svolto a Nottwil.

Infatti, l'unico modo per progredire è condividere le conoscenze e cercare insieme le soluzioni. «Nel tentativo di considerare l'essere umano nella sua totalità le singole discipline per forza di cose raggiungono i propri limiti. Servono conoscenze più specifiche», spiega Patrick Moulin. «Ogni disciplina completa quindi il puzzle con il proprio tassello.» Al contempo bisogna liberarsi dei proverbiali paraocchi, perché il trattamento efficace dei pazienti si traduce nella necessità di mantenere una visione a 360°.

Il secondo aspetto su cui si concentra Patrick Moulin è mantenere vivo il contatto con tutte le istituzioni coinvolte nell'assistenza primaria delle persone che hanno subito una lesione alla colonna vertebrale: «Queste collaborazioni erano imprescindibili, poiché a livello politico Nottwil ha risentito di una scarsa accettazione.» Nel tentativo di allontanare la Clinica, il Cantone le mette continuamente i bastoni tra le ruote, ad esempio ostacolando la comunicazione tra i medici del CSP e quelli del Cantone. Ma, suo malgrado, il benessere dei pazienti prevale su tutto e la comunicazione tra i medici rimane caratterizzata da fiducia e rispetto.

Lo spirito di Nottwil

Nel 1990 l'inaugurazione della Clinica specialistica consente finalmente di ovviare alla carenza di posti letto che da anni affliggeva l'organizzazione. Tuttavia, si sparge rapidamente la voce dell'idea del trattamento globale offerto dagli esperti a Nottwil e dunque le liste di attesa tornano ad allungarsi: il tasso di occupazione dei letti tocca il 107 per cento.

A luglio del 1996 si dà il via al primo ampliamento del CSP, che prevede l'aggiunta di un reparto di degenza al terzo piano, al quale in precedenza si era rinunciato per motivi finanziari. Poco a poco si aggiungeranno ulteriori allargamenti per porre rimedio alle criticità negli spazi di Terapia, Radiologia, delle sale operatorie, in Ambulatorio e nella Terapia del dolore. L'ampliamento più recente ha visto l'entrata in funzione dell'Ala nord a febbraio 2018.

Da quando Guido A. Zäch ha accettato il nuovo posto di lavoro a Basilea nel 1973, le opzioni di trattamento delle lesioni del midollo spinale si sono moltiplicate. Ciò che è rimasto invariato è l'aria di cambiamento che già allora si respirava, la voglia di unire le forze e di eccellere in termini di conquiste ottenute per le persone mielolose. Oggi lo chiamiamo «spirito di Nottwil»: un atteggiamento alimentato dalla passione dei collaboratori di tutto il Gruppo svizzero per paraplegici e dei circa due milioni di membri della FSP, che sostengono il loro impegno con grande lealtà.

(kste/fsp)

Testimonianze

Quali esperienze fanno i pazienti durante la degenza nel Centro svizzero per paraplegici (CSP)?

«Grazie allo sport mi sono riconciliata con il mio corpo»



Silke Pan (52) di Aigle (VD) è un'ex atleta di punta in handbike che, servendosi della forza della parte superiore del corpo, dal 2022 è tornata a fare l'acrobata al circo.

Come trapezista ho girato molti anni in Europa fino a quando nel 2007 caddi durante un allenamento e mi ruppi la schiena. Durante la mia riabilitazione a Nottwil caddi in uno stato di profonda tristezza, perché doveti conciliarmi con un corpo radicalmente cambiato. Malgrado tutto, ho cercato di avere un atteggiamento positivo e di sorridere come facevo sotto i riflettori del circo. Non scorderò mai con quanta gentilezza mi accolsero e mi accompagnarono i collaboratori del CSP lungo il mio percorso.

A Nottwil ho incontrato per la prima volta giovani atleti in carrozzina e la loro dinamicità ed energia vitale mi hanno talmente colpito da invogliarmi a provare varie discipline sportive. Ero attratta soprattutto dall'handbike, perché mi consentiva di muovermi all'aperto. Sono stata allettata per settimane e all'improvviso ho sentito rinascere in me forza e vitalità. Grazie allo sport mi sono riconnessa con il mio corpo. A forza di allenamento, 14 anni dopo il mio infortunio sono potuta ritornare nel maneggio del circo. (zwc/Claude Bossel)



Patrick Studer (49) di Horw (LU) ha beneficiato della Chirurgia della mano tetraplegica.

«Le due operazioni alle mani mi hanno restituito la gioia di vivere»

Dopo il mio infortunio di surf nell'ottobre 2022 niente più funzionava in me, ma sono un tipo pragmatico e a Nottwil mi sono adeguato alla nuova condizione, senza nutrire grandi speranze. Nel maggio 2023 Silvia Schibli, primaria di chirurgia della mano, mi ha illustrato tutti i dettagli dell'intervento previsto per le mie mani. Sono insegnante di biologia e ho compreso bene lo scopo dell'intervento. Mi sono pienamente affidato all'esperta chirurga: non avevo niente da perdere.

Nel giugno 2023 i vari trasferimenti tendinei eseguiti mi hanno restituito la funzione prensile della mano destra. Nel febbraio 2024 è toccato alla mano sinistra. Queste operazioni mi hanno aperto prospettive insperate: ho riconquistato una parte della mia vita e ho persino potuto tornare a dedicarmi alla pesca. Che gioia quando per la prima volta ho gettato la lenza e ha abboccato un pesce!

Serbo del Centro svizzero per paraplegici solo ricordi positivi: è un'isti-

tuzione veramente geniale. Le operazioni alle mani hanno aumentato di molto la mia autonomia. Mi destreggio nelle faccende domestiche e ho ripreso ad esercitare la mia professione di insegnante. Quando ero allettato in Clinica, mai avrei immaginato di poter ritornare a fare, con i miei allievi, le cose che riesco a fare oggi. (pmb/kohs)



Anita Purtschert (56) di Zizers (GR) ha subito una tetraplegia incompleta a causa di una malattia.

«La fisioterapia è importante per me»

La paralisi si impossessò prima dei piedi e poi si arrampicò lungo tutto il corpo, fino a raggiungere le spalle. Dopo qualche giorno riuscivo a muovere solo la testa. All'Ospedale cantonale di Coira mi diagnosticarono la Sindrome di Guillain-Barré, scatenata da una reazione autoimmune. Ero sotto ventilazione artificiale e mi misero una cannula tracheale, quindi non potevo più parlare. Dopo una settimana in terapia intensiva, la Rega mi trasportò al CSP per la prima riabilitazione. Mi misero una valvola fonatoria, che mi restituì la voce, ma le mie forze erano sufficienti per parlare appena qualche minuto.

Trascorsi sei settimane nel reparto di Terapia intensiva a Nottwil. La mia respirazione era debole e non riuscivo a tossire, quindi facevo terapia respiratoria varie volte al giorno. La Logope-

dia mi aiutò a tornare a mangiare e bere. Al contempo iniziai i cicli di fisioterapia ed ergoterapia, sia per mantenere la mobilità articolare che per migliorare la stabilità del tronco per i trasferimenti in carrozzina. Siccome in una situazione simile si è completamente impotenti, sono molto grata di aver potuto contare sul sostegno del personale infermieristico.

Nei nove mesi in cui sono stata ricoverata a Nottwil la paralisi è regredita. Per me è stato importante fare costantemente fisioterapia, che rafforza i muscoli e migliora la mobilità, mentre l'ergoterapia allena la motricità fine nelle mani. Oggi riesco a fare qualche passo, ma la carrozzina sarà mia fedele compagna per un bel po'.

I miei obiettivi sono tornare a camminare e a lavorare. Nel tempo libero invece mi piaceva andare in bicicletta e fare sci di fondo; magari in futuro passerò all'handbike e allo slittino per lo sci di fondo. Per me la vita rimane bella e ho tanta tanta voglia di viverla!

(kste/baad)



Rosa Zaugg (68) di Heimberg (BE) aiuta ad acquisire nuovi membri, sia agli esordi della Fondazione che nella nuova campagna della FSP.

«Ho contribuito a suscitare interesse»

Poco prima del mio 19esimo compleanno mi sono infortunata durante il mio apprendistato da imbianchina. A mio fratello Willy era capitata la stessa sorte cinque anni prima, a causa di un incidente in moto, per cui sapevo cosa mi aspettava. Ora, almeno, avevo due problemi in meno: non dovevo più inventare scuse per non dover ballare e sciare!

Lo stesso anno del mio infortunio è stata costituita la Fondazione svizzera per paraplegici e io volevo contribuire a suscitare interesse per questa istituzione. Facevo parte di un gruppo di persone mielose che nei centri commerciali e durante le feste paesane informavano la gente su quest'opera di grande utilità, distribuendo polizze di versamento. Spesso durante questi eventi organizzavamo delle attrattive, come parcour in carrozzina o partite di ping-pong. Tutto ciò ha favorito un senso di appartenenza all'interno del gruppo e una presa di coscienza per le esigenze delle persone mielose nell'opinione pubblica.

Ho vissuto una vita piena, che penso non avrei avuto come persona deambulante. Ho partecipato quattro volte alle Paralimpiadi, nel 1992 ho vinto l'argento nel tennis da tavolo e sono stata ospite della Televisione Svizzera. C'è solo una cosa che ho rimpianto a lungo: dover appendere al chiodo la mia professione di imbianchina. (pmb/clg)

«I collaboratori mi hanno aiutato ad accettare il mio destino»

Quando tra giugno 2020 e marzo 2021 fui ricoverato a Nottwil per la riabilitazione, non mi pareva di essere in una clinica; il CSP divenne la mia seconda casa. Sono i collaboratori che hanno fatto la differenza. Infatti, con la loro competenza, il loro umorismo e la loro empatia mi hanno aiutato ad accettare il mio destino e a volgere uno sguardo più fiducioso al domani. Hanno sofferto e gioito insieme a me, ad esempio quando sono tornato a muovere appena un alluce. Insieme abbiamo vissuto numerosi momenti sia emozionanti che divertenti.

Dovunque andassi nella struttura, ho sempre incontrato gentilezza e disponibilità; e me lo hanno confermato anche le persone venute a farmi visita. Tutti questi motivi fanno sì che io torni sempre volentieri a Nottwil, un luogo che ritengo sia una scuola di umiltà. Sono infinitamente grato al CSP per l'immenso sostegno ricevuto, che non finisce con la dimissione, ma continuerà per il resto della vita.

In barba alla tetraplegia, oggi riesco a fare qualche passo e per il resto mi affido alla carrozzina. Inoltre, per mia fortuna, la mano sinistra è tornata a funzionare: un successo che devo interamente all'équipe di Chirurgia della mano.

(pmb/pcg)



Romano Seglias (51) di Domat/Ems (GR) ha subito una tetraplegia a causa di un incidente in bicicletta.

Alla conquista dell'autonomia

Il processo di riabilitazione di una lesione midollare sottintende la stretta collaborazione di esperti delle discipline più disparate, che vanno a creare intorno ai pazienti un sistema assistenziale multistrato.



Un compito importante: la personalizzazione della carrozzina.



Ippoterapia sul comprensorio del Centro svizzero per paraplegici.

«In presenza di una para o tetraplegia non dobbiamo pensare a compartimenti stagni»

**Björn Zörner, primario
Unità spinale CSP**

Q

Quando una persona con una lesione del midollo spinale viene ricoverata nel Centro svizzero per paraplegici (CSP), vengono immediatamente avviate tutte le misure necessarie per garantire una riabilitazione integrale. I trattamenti abbracciano la sfera fisica, psichica e sociale e mirano a restituire alle persone il massimo grado di indipendenza possibile.

«La prima cosa che facciamo dopo il ricovero in Terapia intensiva è stabilizzare le funzioni vitali della persona ricoverata, ovvero garantiamo che la respirazione funzioni e curiamo eventuali ferite concomitanti», spiega Björn Zörner, primario dell'Unità spinale del CSP. Per la riuscita della riabilitazione è essenziale anche ridurre rapidamente la pressione sul midollo spinale, generalmente mediante un intervento chirurgico.

Con il passare del tempo le équipe individuano gli obiettivi terapeutici che sembra realistico raggiungere, rivalutandoli insieme ai pazienti in ciascuna fase del trattamento. Gli obiettivi possono variare parecchio in base al tipo e all'entità della lesione, nonché a seconda del punto in cui il midollo spinale è stato danneggiato o reciso. Una persona che ha subito una paraplegia incompleta a livello lombare sarà in grado di raggiungere un livello di indipendenza molto diverso rispetto a una persona che ha subito una tetraplegia completa nella parte superiore del collo e che con grande probabilità sarà bisognosa di sostegno in molti più aspetti della vita.

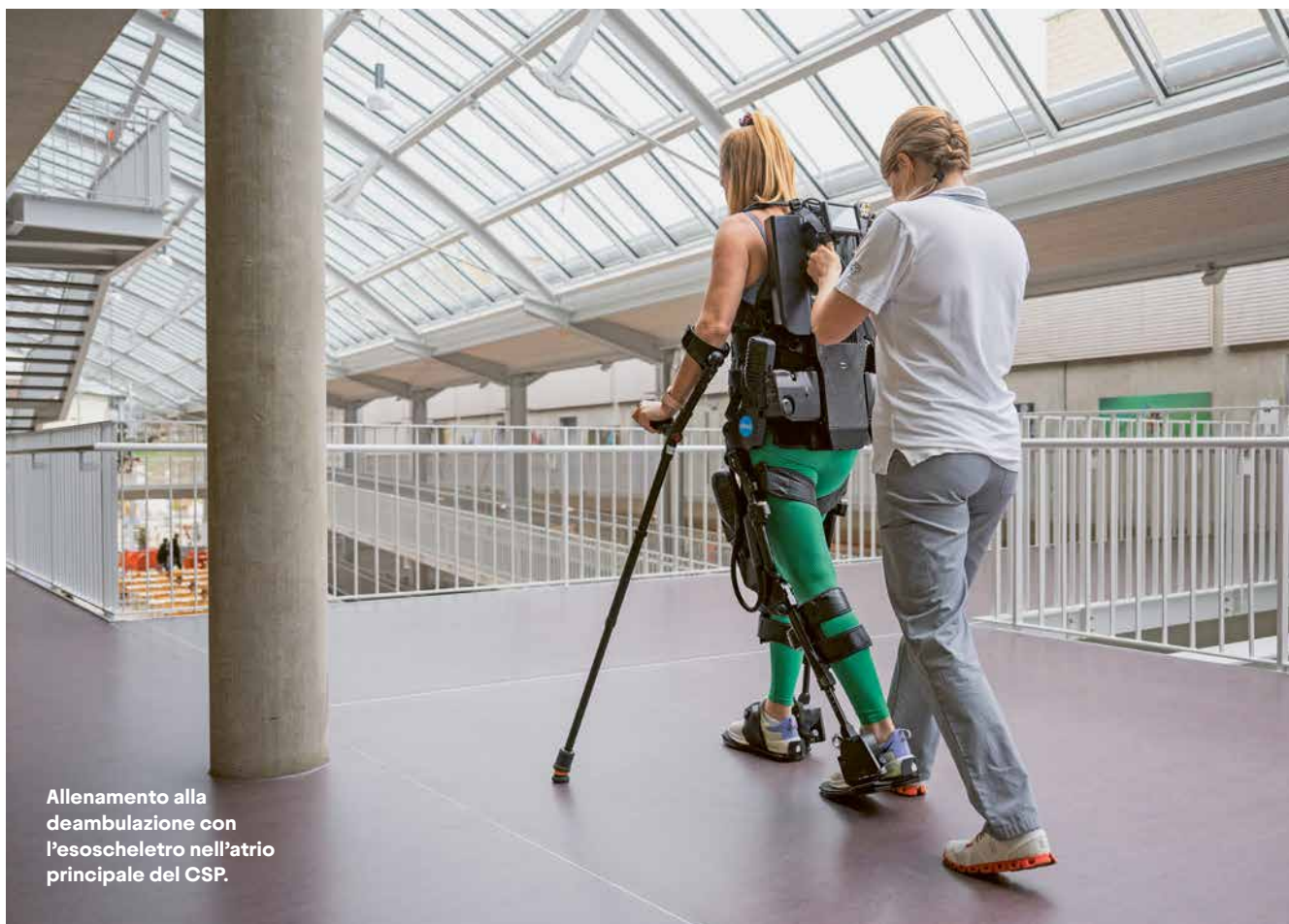
Non pensare a compartimenti stagni

Ogni lesione del midollo spinale è unica e dunque va affrontata nella sua unicità. «Dal punto di vista medico la lesione midollare rappresenta un quadro clinico incredibilmente complesso: tutti gli aspetti sono inscatolati e interconnessi come in una matrioska», afferma Björn Zörner. Il trattamento sposa quindi la medicina altamente specializzata con terapie personalizzate e cure infermieristiche specifiche per la lesione midollare. «In presenza di una para o tetraplegia non dobbiamo pensare a compartimenti stagni», spiega il primario. «La varietà dei quadri clinici richiede un approccio medico personalizzato.»

A tale scopo, Nottwil riunisce tutte le discipline sotto un unico tetto. La responsabilità generale della collaborazione interprofessionale è affidata ai medici: essi coordinano le varie discipline specialistiche, che integrano il processo di cura con competenze specifiche. La condivisione del percorso riabilitativo esige che le varie misure, oltre a dover perseguire lo stesso obiettivo e essere priorizzate correttamente, siano complementari tra di loro.

Superare le limitazioni

Al CSP non vengono curati solo i deficit neurologici, ma si insegnano anche specifiche tecniche di compensazione, in modo da poter rimediare alle funzioni mancanti nella vita di tutti i giorni. La riabilitazione globale prevede quindi che i pazienti imparino a superare determinate limitazioni incontrate nella quotidianità. Ad esempio imparando a impiegare la muscolatura residua per vestirsi, oppure ricorrendo a



Allenamento alla deambulazione con l'esoscheletro nell'atrio principale del CSP.

posate speciali che consentono di mangiare in autonomia.

Le misure adottate spaziano dal rafforzamento muscolare in fisioterapia all'allenamento alla deambulazione con robot, passando per una vasta gamma di mezzi ausiliari e tecnologie assistive, quali ortesi, auto adattate oppure computer dotati di comandi a mento o oculari. Ma la via dell'emancipazione passa anche da un ambiente adeguato alle esigenze imposte dalla disabilità, ad esempio mediante l'installazione di un montascale o di comandi vocali per aprire la porta di casa.

L'esame e la preparazione dell'ambiente domestico e lavorativo iniziano già nella prima fase della riabilitazione. Al contempo, la Fondazione svizzera per paraplegici e le sue società affiliate sostengono i pazienti e i familiari, preparandoli a 360° per il rientro e l'assistenza al domicilio.

Rimboccarsi le maniche

L'obiettivo è che i pazienti mettano efficacemente a frutto il tempo trascorso a

Nottwil. La prima riabilitazione non ha quindi nulla a che vedere con massaggi relax e trattamenti benessere, assomiglia piuttosto a un campo di allenamento sportivo: bisogna rimboccarsi le maniche. Per poter ritornare alla vita di tutti i giorni, infatti, è necessario un grande sforzo, sia da parte dei pazienti che delle équipe curanti.

«Mi rende felice vedere che in quanto équipe possiamo aiutare i pazienti a fare passi avanti anche nelle situazioni più difficili», afferma il primario Björn Zörner. Talvolta, un cambiamento anche minimo può rappresentare una svolta enorme per i pazienti, ad esempio quando tornano a muovere un dito e questo consente loro di guidare una carrozzina elettrica in autonomia. Per questo motivo, una degenza apparentemente lunga è vantaggiosa anche per la società.

La riabilitazione non finisce mai

La durata della degenza nel CSP può variare a seconda della diagnosi e delle premesse individuali. Sebbene even-

tuali complicazioni possano allungare il ricovero, in caso di paraplegia questo dura in media quattro mesi, mentre in caso di tetraplegia da sette a nove mesi.

La dimissione dalla Clinica rappresenta una pietra miliare per i pazienti, ma al contempo cela anche nuove sfide, poiché non rappresenta la fine della riabilitazione, ma l'inizio dell'assistenza a vita. Concretamente, ciò si traduce in impegni settimanali per le terapie ambulatoriali, oppure per gli allenamenti in una disciplina sportiva in carrozzina.

Dal momento che i corpi delle persone mielose e le loro condizioni di salute possono cambiare nel tempo, è fondamentale sottoporsi regolarmente a visite nell'Ambulatorio del CSP. L'assistenza di chi ha subito una lesione del midollo spinale inizia quindi in Terapia intensiva e prosegue a Nottwil per il resto della vita.

(kste/kohs, boa, keystone/beutler)

+ paraplegie.ch/riabilitazione

La magia delle mani

Sebbene nelle persone con una tetraplegia, oltre alle gambe, siano colpite anche le braccia, interventi chirurgici altamente specializzati permettono di restituire determinate funzioni a dita e mani.



«Chiediamo ai pazienti quali sono le funzioni che vorrebbero vedere ripristinate.»

Silvia Schibli,
primaria di Chirurgia della mano

C

Cosa faremmo senza braccia, mani e dita? Le usiamo tutto il giorno e ci aiutano a svolgere attività quotidiane come vestirci, nutrirci, scrivere e lavarci i denti. Chi d'un colpo si trova privato di tutti questi gesti, non può che sentirsi limitato e dipendente dagli altri. «Le mani sottolineano la personalità di una persona», spiega il professore svedese Jan Fridén, che ha dedicato la sua carriera a restituire un pezzo di libertà alle persone con tetraplegia eseguendo interventi altamente specializzati su tendini, nervi e muscoli.

Fin dai primi anni 2000 vari specialisti del Centro svizzero per paraplegici (CSP) si dedicarono alla Chirurgia della mano tetraplegica. Simeon Grossmann fu uno di loro e facendo leva sulla sua rete di conoscenze internazionali invitò a Nottwil Jan Fridén, un grande esperto e pioniere della disciplina, importando così la sua esperienza maturata presso l'Ospedale universitario di Göteborg. Ripensando ai suoi albori, le operazioni di allora gli sembrano quasi triviali: «Sapevamo poco della riabilitazione e di tutto quel che comporta.»

Nel 2008 Jan Fridén inizia a lavorare a Nottwil, dove dal 2011 dirige il reparto di Chirurgia della mano e della mano tetraplegica. Con la sua competenza e la sua rete di contatti, ha trasformato il CSP in un punto di riferimento per questo genere di interventi. «Amo ancora molto quello che faccio», racconta. Nell'arco di numerosi anni Jan Fridén trasmette la sua conoscenza a Silvia Schibli. I due lavorano fianco a fianco, perfezionando le tecniche, mettendo in discussione i metodi impiegati. Nella primavera del 2021 la Schibli prende il testimone quale primaria.

Trapianto di tendini e nervi

Sono una quarantina i grandi interventi di ricostruzione della funzione del braccio e della mano che ogni anno vengono eseguiti presso il CSP. Per poter aiutare al meglio i pazienti, è necessario preparare meticolosamente l'intervento e comprendere quali sono le maggiori sfide imposte dalle limitazioni nel quotidiano. In passato si trattava di ottenere un recupero funzionale

(perlomeno parziale) di dita e mani: «Oggi chiediamo ai pazienti esempi concreti delle funzioni che vorrebbero vedere ripristinate», afferma Silvia Schibli. In base alle risposte l'équipe decide quali interventi eseguire.

Le esigenze non potrebbero essere più disparate: c'è chi desidera poter prendere un libro dalla libreria, chi versarsi un bicchiere d'acqua e chi allacciare un bottone. «Insieme ai pazienti sottoponiamo ad attenta prioritizzazione e valutazione tutti i desideri», spiega Jan Fridén. Idealmente l'operazione consente di gettare le basi per recuperare fino a cinque capacità e a seconda della funzione (afferrare ed estendere, aprire o chiudere), la procedura può subire forti variazioni.

Tendini e nervi intatti, ad esempio, possono essere trasferiti su quelli danneggiati, dove assumono nuove funzioni. «In questo modo cerchiamo di dare nuova vita al muscolo in questione, con l'obiettivo di restituirgli la sua funzione originaria», chiosa Silvia Schibli. Oppure si può prolungare una parte del muscolo della spalla inserendo un tendine e posandolo su quello del tricipite. Ciò consentirà di estendere il gomito e di controllare l'avambraccio.

Libertà ritrovata

Le storie raccontate dai pazienti pochi mesi dopo l'intervento scaldano il cuore: tornano a vestirsi in autonomia, a prendersi cura del proprio corpo, a dare la mano, a prelevare denaro o a guidare. Insomma, recuperano una bella porzione di indipendenza. Basta un piccolo miglioramento dell'entità del movimento, il semplice piegare di un dito, per ottenere un cambiamento importante. «Ha effetti notevoli anche sull'autostima», spiega Jan Fridén.

Ma prima di poter impiegare le funzioni recuperate nelle attività quotidiane, bisogna armarsi di pazienza: la riabilitazione prevede varie settimane di intensi allenamenti, poiché il cervello deve imparare a usare il tendine trasposto, cioè deve rieducarlo a compiere movimenti diversi rispetto alla sua precedente funzione.

«Stiamo facendo la cosa giusta? E la stiamo facendo bene? O si può fare di meglio?» Sono queste le domande che spronano Silvia Schibli. Ma per progredire, ne è certa, bisogna essere circon-



«Il nostro lavoro in questo ambito specialistico ci appassiona molto.»

Jan Fridén, pioniere della Chirurgia della mano tetraplegica

dati da tutto un reparto che rema nella stessa direzione. A Nottwil, oltre ai tre chirurghi, ciò comprende anche una numerosa équipe di terapia della mano.

Contatti in tutto il mondo

Mentre fino alla fine del 2024 è rimasto fedele al CSP in veste di senior consultant, per quanto concerne le attività operative, Jan Fridén ha passato il testimone alla sua succeditrice, che oggi presiede anche il corso dedicato alla chirurgia ricostruttiva della mano tetraplegica. Instaurare un dialogo internazionale con altri esperti è fondamentale, poiché in tutto il mondo solo poche strutture si dedicano a questa disciplina. «Il nostro lavoro ci appassiona molto», afferma Jan Fridén. È una sensazione fantastica sapere che il proprio lavoro agevola la vita quotidiana delle persone più vulnerabili e regala loro un po' di sollievo.

Nel tentativo di dare un contributo significativo e di far avanzare la disciplina, anche Silvia Schibli si dedica con anima e cuore alla chirurgia della mano tetraplegica. Il suo augurio è che in futuro questo ambito possa godere di un maggiore riconoscimento: «Stiamo ancora lottando per la nostra reputazione.» Infatti, oggi la chirurgia della mano tetraplegica non è ancora considerata parte integrante della riabilitazione globale. Jan Fridén aggiunge: «Dobbiamo continuare a essere ben integrati nell'assistenza globale delle lesioni spinali.» (zwc/cs, baad)

Trovate qui l'intera conversazione:

+ paraplegie.ch/cuore-e-fatti

I valori che accomunano

Lo spirito collaborativo di Nottwil è la chiave del successo di numerosi progetti portati avanti dal Gruppo svizzero per paraplegici.

«Abbiamo puntato alla sostenibilità fin dall'inizio»



Remo Bucher (44), responsabile Manutenzione del verde e comandante del Corpo pompieri aziendale.

35 anni fa il CSP ha allestito l'area verde che circonda la propria struttura con grande spirito d'avanguardia in termini di sostenibilità e biodiversità. Con orgoglio ho osservato che, negli anni, questo atteggiamento pionieristico ha continuato a regnare supremo.

Circa un anno fa, ad esempio, abbiamo piantato una cinquantina di alberi, perché la loro ombra è più fresca rispetto a quella degli ombrelloni. La nostra équipe apprezza sempre lo spirito critico delle persone: così, ad esempio, durante una

visita guidata per i collaboratori una persona ha accennato all'importanza di offrire rifugio ai pipistrelli... e così sul comprensorio ospedaliero sono state installate apposite cassette. Anche i pazienti apprezzano la vista sul giardino con il nuovo muro a secco, le cui crepe tra i sassi offrono importanti spazi vitali a numerosi animali.

I biotopi e i prati fioriti disseminati su ben 130 000 metri quadrati intorno alla Clinica sono di grande importanza per la riabilitazione globale: ogni angolo ha il proprio fascino. Ci sono pazienti che tutte le mattine alle 6.00 si immergono nella calma del roseto per iniziare al meglio la giornata. Abbiamo molto da imparare dal modo in cui affrontano il loro destino.

(kste/kohs)

«Tu sei la mia mamma di Nottwil»



Therese Kämpfer (66), fondatrice del lavoro di consulenza alla pari nel CSP e presidente dell'associazione myPeer.

Cosa ne sarà ora di me e della mia vita? Questa è la domanda più frequente che si pone chi subisce una lesione midollare. Ci sono passata anch'io, quando all'età di 21 anni sono diventata tetraplegica per un incidente in motorino. Tutte le paure, le domande riguardo al proprio corpo, il trauma subito a livello mentale, il futuro professionale, le relazioni con amici e familiari... sono tutte questioni che si affrontano meglio con persone che hanno un vissuto simile.

A Nottwil ho potuto perfezionare questo cosiddetto lavoro «da pari» per 20 anni, mettendo al centro l'educazione del paziente e coinvolgendo anche i familiari. Abbiamo organizzato seminari sulla sessualità, parlato di viaggi in sedia a rotelle, offerto corsi di yoga e uno scambio di nozioni alla pari.

La cosa più gratificante sono state per me le numerose reazioni positive. C'è chi mi ha detto: «Mi sono affidata a te senza riserve» oppure «Tu sei la mia mamma di Nottwil» o ancora «La luce nei tuoi occhi mi ha fatto capire che avrei ripreso a vivere.» Sostenersi, ascoltare, accompagnare e farsi coraggio: è questa la vocazione di chi fa la consulente alla pari. (zwc/kohs)



**Hans Schwegler (64),
esperto Logopedia e autore
di un volume fondamentale
sulla gestione della cannula
tracheale.**

«Ridare voce alle persone ventilate è una cosa straordinaria»

«Riuscire a parlare per la prima volta quando ero ventilato mi ha ridato la mia dignità di essere umano». Questa toccante citazione esprime perfettamente quanto sia importante la comunicazione orale, in particolare in situazioni critiche, come trovarsi in terapia intensiva.

Come logopedista, ho avuto la fortuna di poter introdurre nel reparto di Terapia intensiva del CSP la diagnostica e la terapia della parola e della

deglutizione e contemporaneamente di collaborare con varie discipline. Prendersi cura di uno dei bisogni primari dell'essere umano contribuisce molto a migliorare la qualità di vita dei nostri pazienti. «Potere di nuovo mangiare qualcosa è come conquistare un pezzo di paradiso», mi disse un giorno una paziente. Sono questi episodi gioiosi e fortemente emozionali che danno un senso profondo e una carica al mio lavoro.

Questa nostra attività è pionieristica dagli anni '90, sia in tutta la Svizzera che in Europa. Da numerosi anni trasmettiamo le nostre esperienze agli studenti di Logopedia e diffondiamo le nostre nozioni anche a livello internazionale tramite corsi e relazioni, affinché ne possano beneficiare molti altri pazienti. **(kste/baad)**



Stefan Staubli (60), responsabile Integrazione sociale e professionale.

«In fatto di reintegrazione la Svizzera è leader nel mondo»

Fino al 2012 nel CSP si parlava di reintegrazione professionale solo durante la prima riabilitazione. Ricerche hanno tuttavia dimostrato quanto sia importante il successivo monitoraggio sul posto di lavoro, affinché le persone possano restare nel processo lavorativo a lungo termine. Queste mansioni aggiuntive sono state assunte dal settore ParaWork, alla cui edificazione ho potuto contribuire personalmente. Dal 2021 ParaWork è sotto la direzione di Christine Reuse.

In Svizzera il 64,6 per cento delle persone mielose è integrato nel mercato del lavoro: una cifra che colloca la Svizzera

in cima alle classifiche mondiali. Sono numeri che ci spronano tanto quanto le toccanti storie delle persone, per le quali è stato possibile trovare una soluzione ideale. Per la buona riuscita sono determinanti la collaborazione interprofessionale a Nottwil e l'offerta globale del Gruppo svizzero per paraplegici.

Altri progetti importanti sono stati creati grazie alla fiducia tra i collaboratori di ogni livello. Nel frattempo l'équipe che a Nottwil si occupa di integrazione professionale conta ben 45 membri. (kste/kohs)

«Nel CSP il lavoro non si ferma mai e questo mi piace»

Il mio momento clou degli ultimi decenni? Essere riusciti ad unire Fisioterapia ed Ergoterapia in un unico reparto e a fornire un lavoro interdisciplinare, che ha permesso di ricavare numerosi vantaggi sia per i pazienti che per il personale terapeutico. Tutte le informazioni confluiscono in un unico compito, che consiste nell'offrire ai pazienti la miglior soluzione possibile.

Da quando ho iniziato a lavorare a Nottwil nel 2002, le possibilità terapeutiche si sono evolute moltissimo. Si sono aggiunte delle équipes specialistiche e il progresso tecnologico ha creato nuove forme di trattamento efficaci, favorite dal prezioso lavoro dei collaboratori che, concentrandosi su un determinato ambito specialistico, arricchiscono con le loro nozioni tutta l'équipe. Un'offerta formativa allertante sostiene il nostro lavoro.

Il buon clima all'interno dell'équipe, composta da 140 membri, favorisce al bisogno la disponibilità personale a fare un passo in più. Il valore di ciò che facciamo e la gratitudine dei pazienti ci ripaga in modo eccezionale.

(kste/baad)



Jessica Decker (44) è co-responsabile Terapie dal 2018.

Lisa Bärtschi (24), studente di infermieristica SSS.



«Più svariata è la mia attività, più mi piace»

A Nottwil tutti sono impegnati a fornire a noi apprendisti la migliore formazione possibile. Il tema della lesione midollare è assai complesso e richiede molte nozioni e know-how.

Durante la formazione interprofessionale gli apprendisti e gli studenti di medicina, infermieristica e terapia vengono assistiti da personale specializzato e svolgono in modo autonomo tutti i compiti all'interno dell'équipe. Poter applicare subito ciò che ho imparato facilita il mio apprendimento. Sono affascinata dall'impiego della tecnologia, come la realtà aumentata (AR), per esempio per imparare a catechizzare. Potersi esercitare su un manichino con un paio di occhiali per l'AR ed essere guidati passo per passo, ti aiuta ad acquisire la sicurezza necessaria per intervenire in un caso concreto.

Mi piace che qui a Nottwil possiamo seguire i pazienti per mesi e partecipare ai loro progressi. Arrivano da noi incapaci di cibarsi senza il nostro aiuto e poi, alla fine, vederli lasciare la Clinica in modo autonomo ti fa sentire fiera di essere un pezzo di questa grande équipe che sa davvero fare la differenza. **(kste/we)**



La realtà aumentata agevola l'apprendimento individuale.

«Consentire alle persone mielose di ritornare a guidare è la mia ambizione»

Un'auto adattata è uno degli ausili più importanti per le persone mielose, perché restituisce loro qualità di vita, autonomia e dà prospettive migliori sia in ambito professionale che privato.

Dal 2011 dirigo a Nottwil una équipe di dieci persone che con creatività, esperienza e passione sanno trovare sempre la soluzione giusta, anche per adattamenti complessi per persone con lesione midollare alta. Avere un filo diretto con il personale specialistico del CSP per questioni di tipo ergonomico, ci avvantaggia molto.

Rimango affascinato da tutte le persone mielose che riprendono a guidare un'auto in autonomia. Arrivarci costa loro molta fatica, ma che soddisfazione vederle sfrecciare via e districarsi nel traffico come se niente fosse! **(kste/kohs)**



Stefan Baumann (58) dirige l'Adattamento veicoli di Orthotec a Nottwil.



«È incredibile che il mio record abbia resistito tutti questi anni.»

Heinz Frei, atleta in carrozzina

Nottwil e sport: un binomio indivisibile

Per chi ha una lesione del midollo spinale, fare attività fisica è assolutamente fondamentale. Heinz Frei è uno dei pionieri che – fin dai primi prototipi in garage – ha contribuito a dare forma allo sport in carrozzina.



Nel 2008 ai Giochi paralimpici di Pechino Heinz Frei conquista due medaglie d'oro.

N

Nel 1978 Heinz Frei rimane paraplegico a causa di una caduta durante un allenamento di corsa in montagna e all'inizio non riesce ad accettare la propria sorte. Al ventenne appassionato di sport sembra di aver improvvisamente perso tutto: in primis le sue gambe, che – come spiega lui stesso – avrebbe voluto mandare «a quel paese». Ma anche le prospettive per il futuro: «Passavo in rassegna una alla volta tutte le cose che non funzionavano più nel mio corpo.» La domanda che più lo tormentava è se queste circostanze gli avrebbero ancora consentito di vivere una vita dignitosa.

Per sua fortuna entra in contatto con la Fondazione svizzera per paraplegici, che era nata tre anni prima del suo incidente. «Negli anni la Fondazione è diventata per me come una seconda casa», spiega il 67enne di Oberbipp (BE), oggi presidente dell'Unione dei sostenitori. «Mi ha dato nuove prospettive e ha alimentato la mia fiducia nel domani.»

Per liberarsi dai pensieri negativi, l'ex appassionato di atletica leggera si rifugia nello sport; a maggior ragione quando inizia a ottenere i primi successi nelle gare in carrozzina.

Esperimenti in garage

Sono i tempi d'oro del fai-da-te e il bernese Peter Gilomen, anche lui in carrozzina, ama fabbricare carrozzine sportive nella sua officina; talvolta Heinz Frei lo assiste. «In quegli anni nello sport in carrozzina è sorto un movimento che è andato facendosi sempre più numeroso», spiega il fuoriclasse, «anche se all'epoca i medici ci sconsigliavano di percorrere distanze troppo lunghe.» Infatti, si era convinti che tali sollecitazioni non fossero adatte alle persone con lesione spinale. Ma i pionieri non si lasciarono intimorire e, iscrivendosi alle gare per i pedoni, iniziarono a percorrere intere maratone.

Nel 1980 con la fondazione dell'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP), l'organizzazione di autoaiuto per le persone in carrozzina che promuove sia lo sport amatoriale che d'élite proponendo una gamma di discipline sportive sempre più ampia, lo sport acquisì una maggiore importanza per tutte le persone para e tetraplegiche. C'era fer-



Manuela Schär porta l'immagine di Nottwil nel mondo.



L'allenatore Paul Odermatt sostiene anche le generazioni più giovani.



Alle Paralimpiadi di Tokyo del 2021 Marcel Hug ottiene quattro medaglie d'oro a bordo della sua carrozzina high-tech OT FOXX.

mento nell'aria e sotto l'egida dell'ASP nacquero numerosi gruppi carrozzella in tutto il Paese.

Un aspetto importante nella riabilitazione

Il Centro svizzero per paraplegici, inaugurato nel 1990, offre allo sport in carrozzina un terreno fertile per prospettare: ogni anno l'arena sportiva di Nottwil ospita l'élite mondiale in occasione dei ParAthletics. Inoltre, la Fondazione svizzera per paraplegici promuove in maniera mirata lo sport, non tanto per offrire alle persone mielolose un diversivo, ma perché rappresenta un aspetto decisivo nella riabilitazione globale delle persone con lesione spinale.

Questo l'aveva riconosciuto anche Sir Ludwig Guttman, il padre della riabilitazione globale. Nel 1944, poco dopo aver inaugurato il primo centro per paraplegici del mondo ad Aylesbury, in Inghilterra, integrò lo sport nel programma riabilitativo e ne dimostrò l'efficacia con uno studio. Oggi i pazienti vengono incoraggiati a svolgere attività fisica il più presto possibile dopo l'ingresso in Clinica, ovviamente nel limite delle proprie possibilità. Nello sport convergono gli aspetti coordinativi, motori, psichici e rigenerativi della riabilitazione e quindi viene sfruttato al fine di recuperare delle funzioni particolarmente utili per i pazienti.

Inoltre, rafforza la muscolatura per gli spostamenti in carrozzina e aiuta a prevenire le ferite. E, non da ultimo, è capace di portare una brezza di normalità nei lunghi mesi di riabilitazione. «Lo sport aumenta la qualità di vita e regala nuova voglia di vivere», afferma Heinz Frei. Chiaro, chi è sempre stato pantofolaio non si trasformerà improvvisamente in un atleta d'élite, ma non è nemmeno necessario: «Solitamente per poter migliorare nelle attività quotidiane è sufficiente muoversi con una certa regolarità.»

Nomi rinomati per Nottwil

Il campus di Nottwil e lo sport sono un binomio indivisibile. L'infrastruttura, che comprende anche una pista di atletica leggera, è stata ampliata continuamente. Così, ad esempio, nel 2019 è stato completato il centro di allenamento, che offre condizioni perfette agli atleti di tutti i livelli, tra cui anche personaggi

di spicco come Marcel Hug, Catherine Debrunner e Manuela Schär.

Quando questi ultimi partecipano a competizioni internazionali, diffondono l'immagine della Fondazione svizzera per paraplegici e sono una fonte di ispirazione per le giovani leve. La promozione di giovani atleti è uno degli argomenti che maggiormente stanno a cuore all'allenatore Paul Odermatt, che ha portato Marcel Hug in vetta alle classifiche mondiali.

Diplomato in pedagogia sociale, sebbene abbia ormai più di 72 anni, dal lunedì al venerdì è ancora operativo per trasmettere ai giovani in carrozzina l'amore per lo sport. «Riveste un ruolo importante nello sviluppo della personalità e dell'autostima, nonché per il rafforzamento del benessere psicofisico», spiega il nidvaldese. «Inoltre, non bisogna sottovalutare nemmeno il suo valore sociale.»

La più veloce del mondo

Ma Nottwil si è fatta un nome anche nell'ambito dello sviluppo delle carrozzine. Tutto è iniziato da Orthotec, una società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici, dove nel 2017 venne formulata la seguente visione: «Vogliamo creare la carrozzina da corsa più veloce del mondo!» Fu così che nacque OT FOXX, un prodotto ultramoderno che continua a far parlare di sé e al cui sviluppo parteciparono sia il Sauber Group della Formula 1 che il Politecnico di Zurigo e la Ricerca svizzera per paraplegici. Ma vi ricoprì un ruolo determinante anche Marcel Hug, che nel 2021 alle Paralimpiadi di Tokyo conquistò quattro medaglie d'oro a bordo del bolide *made in Nottwil*.

Ai blocchi di partenza di Tokyo non è mancato Heinz Frei, che alla veneranda età di 63 anni conquistò la sua 35esima medaglia paralimpica. Nello stesso anno Marcel Hug ha battuto il record che Heinz Frei deteneva dal 1999. «È incredibile che il mio record abbia resistito tutti questi anni», afferma Heinz Frei, che dopo aver assistito, negli anni, alla trasformazione dello sport in carrozzina, riassume: «Abbiamo ogni ragione di essere orgogliosi, sia degli atleti che di Nottwil.» Poiché senza la Fondazione svizzera per paraplegici questi progressi sarebbero stati impensabili. (pmb/fsp, kohs)

Tempi pionieristici



Peter Gilomen (a sinistra) ha inventato un seggiolino rinforzato per permettere alle persone para e tetraplegiche di praticare sport invernali.



Nella fase pionieristica il gruppo carrozzella di Kriens (LU) era uno dei più attivi dell'Associazione svizzera dei paraplegici.



Prova di agilità negli anni '80.



Un grande classico: la maratona in carrozzina di Schenkon (LU) nel 1986.

Insieme alle sue società del Gruppo e organizzazioni collegate, la Fondazione svizzera per paraplegici offre una rete di prestazioni senza pari per la riabilitazione globale delle persone con lesione midollare.

Il Gruppo

Fondazione svizzera per paraplegici

Il cuore del Gruppo svizzero per paraplegici è rappresentato da una delle più grandi opere sociali di pubblica utilità della Svizzera: la Fondazione svizzera per paraplegici, costituita nel 1975 da Guido A. Zäch. L'Unione dei sostenitori della Fondazione conta ormai ben 2 milioni di membri, le cui quote d'adesione e donazioni rappresentano la base finanziaria dell'opera solidale.

Ricerca svizzera per paraplegici

La Ricerca svizzera per paraplegici studia l'interazione di fattori fisici, psichici e sociali nell'ambito della riabilitazione globale di persone con una lesione del midollo spinale. Essa viene riconosciuta e sostenuta dalla Federazione e dai Cantoni quale «istituzione di ricerca extrauniversitaria di rilevanza nazionale».

Associazione svizzera dei paraplegici

Insieme a 27 gruppi carrozzella, l'organizzazione delle persone para e tetraplegiche sostiene i propri membri in questioni di carattere sociale, politico e personale. Inoltre, si adopera per garantire loro inclusione e qualità di vita migliori. I suoi servizi comprendono la consulenza giuridica, offerte sportive in carrozzina e per il tempo libero, consulenze in fatto di costruzioni prive di barriere, nonché la consulenza vita.

Centro svizzero per paraplegici

La clinica specialistica con sede a Nottwil garantisce le prime cure, il trattamento di casi acuti, la riabilitazione globale e l'assistenza a vita di persone con lesione del midollo spinale e sindromi similari. Le sue attività si concentrano inoltre sul trattamento di disturbi alla schiena e dolori cronici, nonché sullo svezamento dalla ventilazione meccanica.

Centro visitatori ParaForum

Mediante una mostra interattiva il centro visitatori permette di approfondire le proprie conoscenze sulla lesione midollare. Inoltre, il ParaForum organizza visite guidate che consentono di lanciare uno sguardo dietro le quinte del lavoro svolto sul campus di Nottwil.

ParaForum

Immagine brulicante

Quest'immagine brulicante di vita fornisce una panoramica sulla rete di prestazioni del Gruppo svizzero per paraplegici.

+ paraplegie.ch/oggetti-nascosti

Hotel Sempachersee

Con le sue 150 camere d'albergo (di cui 70 prive di barriere), oltre 40 locali per seminari e vari ristoranti, l'Hotel & Conference Center Sempachersee offre un'infrastruttura ottimale per incontrare altre persone e un contesto ideale in cui proporre conferenze, seminari e altre manifestazioni d'alto livello. Inoltre, con un'ampia offerta per partecipanti e visitatori, ricopre un ruolo importante in occasione di grandi eventi dello sport in carrozzina. I familiari dei pazienti apprezzano il fatto che si trovi nelle immediate vicinanze della Clinica.

SIRMED

L'Istituto Svizzero Medicina di Primo Soccorso (SIRMED) rientra tra i principali fornitori di corsi di formazione nell'ambito della medicina d'emergenza-urgenza e del primo soccorso.

Orthotec

Questa società affiliata della Fondazione svizzera per paraplegici promuove la libertà di movimento di persone con lesione midollare o limitazioni simili. Le sue prestazioni spaziano da una vasta offerta di carrozzine all'adattamento di automobili passando per ortesi personalizzate e palmari di spinta realizzati su misura. Oltre a concentrarsi sulla fornitura di ausili per l'incontinenza e la quotidianità, Orthotec è impegnata nello sport in carrozzina.

Active Communication

Fornitrice leader di tecnologie assistive digitali, Active Communication offre soluzioni su misura nell'ambito degli ausili per la comunicazione, dell'adattamento di postazioni di lavoro e dei dispositivi per il controllo dell'ambiente. L'azienda con sede a Steinhausen (ZG) promuove l'autodeterminazione e apporta un importante contributo all'ottenimento di una maggiore inclusione delle persone con una disabilità nel nostro Paese.

ParaHelp

ParaHelp fornisce su tutto il territorio svizzero consulenza, formazione e sostegno a persone con lesione midollare o sindromi simili. Insieme ai diretti interessati, ai familiari e al personale curante, ParaHelp elabora soluzioni per una vita possibilmente autodeterminata, sia che essa si svolga a casa, in un appartamento condiviso oppure presso una struttura esterna.

Illustrazione: Luca Bartulović



«La passione dei collaboratori è un elemento chiave del successo del Gruppo.»

Heidi Hanselmann, presidente della Fondazione svizzera per paraplegici

«Vogliamo distinguerci per umanità e know-how»

La Fondazione svizzera per paraplegici come intende affrontare i prossimi cinquant'anni? La presidente Heidi Hanselmann si pronuncia in merito.

Heidi Hanselmann, che significato ha per lei il giubileo della Fondazione svizzera per paraplegici?

La Fondazione ha una storia straordinaria di successo, senza la quale le persone con una lesione midollare verserebbero in una situazione indegna per la Svizzera. Un paziente mi disse di recente che Nottwil era per lui un'oasi, che offre opportunità altrimenti introvabili e in cui l'inclusione viene vissuta per davvero.

La strada fin qui è stata ripida...

Ed è per questo che ho una grande stima del suo fondatore Guido A. Zäch e di quanto da lui raggiunto. Forte della sua convinzione che le persone mielolose avessero bisogno di cure particolari, ha superato tutti gli ostacoli incontrati sul suo cammino. Infine, non riuscendo a mettere in atto il suo intento a Basilea, decise di creare un'istituzione propria qui sulle rive del lago di Sempach.

Qual è per lei la cosa più straordinaria in questa storia?

È questo grande insieme, ovvero il Gruppo svizzero per paraplegici con la sua estesa rete di prestazioni sotto un unico tetto. Rimango ripetutamente colpita dallo spirito eccezionale dei collaboratori che si riflette su molti pazienti. Ringrazio quindi in primis i collaboratori per il loro enorme impegno, la professionalità e l'empatia con cui si dedicano alle persone mielolose. La loro passione è un elemento chiave per gli eccellenti risultati ottenuti in tutto il Gruppo.

Iniziata a Basilea, l'offerta si è continuamente evoluta. Lei su cosa pone l'accento?

Cito come esempi attuali le nuove forme di terapia, la robotica, l'intelligenza artificiale e gli approcci di ricerche importanti. Il nostro intento in generale è contribuire allo sviluppo medico, infermieristico e terapeutico nell'ambito della lesione midollare e applicare le nostre nozioni specialistiche. Altrettanto importanti sono l'assistenza a vita e un'offerta di ausili efficaci, basandoci su analisi concrete. Ciò richiede una buona dose di competenza e un impiego responsabile e accurato degli ausili.

La riabilitazione globale a Nottwil può essere offerta con una copertura totale dei costi?

No. Senza il supporto dei nostri membri sono molte le prestazioni che non potremmo offrire; e non si tratta di prestazioni di lusso, ma di misure riconosciute e necessarie. Se una persona non è sufficientemente riabilitata, sorgono complicazioni e di conseguenza costi aggiuntivi. O se ad esempio non viene autorizzato l'abbattimento di barriere architettoniche, ciò può mettere a rischio l'attività lucrativa di una persona. Tutti i campi della nostra rete di prestazioni sono strettamente collegati tra loro. Grazie alla straordinaria solidarietà della popolazione svizzera possiamo fornire tutta una serie di prestazioni, dal trattamento medico all'integrazione sul mercato del lavoro, tutto allo scopo di migliorare la qualità di vita delle persone mielolose. Il mio grazie è rivolto qui a tutte le persone che sostengono in modo così efficace la Fondazione.

La Fondazione svizzera per paraplegici come intende affrontare i prossimi cinquant'anni?

Con molta energia positiva, coraggio innovativo e passione. Vogliamo continuare a garantire elevata qualità, umanità, un know-how sempre attuale e un'offerta attraente che risponda alle esigenze dei pazienti di tutte le età. I collaboratori devono godere di buone condizioni lavorative e i loro piccoli frequentare con entusiasmo l'asilo nido. Ci adoperiamo affinché la Fondazione goda di sempre maggiore popolarità in Svizzera, anche perché è risaputo che ogni franco investito va efficacemente a beneficio delle persone para e tetraplegiche.

Quali sono gli obiettivi che intende raggiungere nei prossimi anni?

Nella sua strategia 2025-2029 il Consiglio di fondazione si concentrerà sul rendere ancora più coeso il Gruppo, perché solo uniti saremo in grado di conciliare in modo ottimale la vasta offerta. Le nostre azioni mirano ad unire le forze, a sostenere in modo globale i pazienti di ogni età, a restare un

datore di lavoro allettante e a formare con la vasta rete di prestazioni un centro di competenza straordinario.

L'età avanzata richiede misure complementari?

Sì. Lo sviluppo demografico ci pone di fronte a nuove questioni: quali sono le possibilità per le persone mielolose che in età avanzata necessitano di assistenza infermieristica intensiva? Come dare sollievo ai familiari? I settori robotica e digitalizzazione aprono molte nuove prospettive che favoriscono l'autonomia delle persone in carrozzina. Ma anche i giovani necessitano di offerte specifiche, come per esempio la Para-Casa, che consente loro di esercitarsi nelle attività quotidiane insieme ad altri inquilini. C'è una forte richiesta per questa variante abitativa.

Quali sono oggi le sfide maggiori?

Trovare per le persone mielolose anziane nuove soluzioni di assistenza finanziate dal denaro pubblico. La Fondazione non può continuamente farsi carico di prestazioni che dovrebbero essere finanziate dal denaro pubblico o dalle casse malati. Sono inoltre in aumento i casi, il cui finanziamento deve essere rivendicato presso le assicurazioni. Il nostro Gruppo offre consulenza giuridica e consulenza vita, due servizi che purtroppo vengono richiesti con sempre maggiore frequenza.

Immagino che le nuove regole di finanziamento ospedaliero, che prevedono una riduzione della durata della riabilitazione, non facilitino le cose.

Mancano delle soluzioni transitorie per le persone mielolose che non hanno più bisogno di ospedalizzazione, ma che non sono ancora pronte a vivere a casa da sole. Sono queste le lacune da chiudere. Ci preoccupa inoltre il tema dell'inclusione: abbiamo raggiunto molto in quest'ambito, ma sono ancora numerosi gli ostacoli da eliminare.

Che piani ha lei personalmente?

Continuerò ad adoperarmi affinché il Gruppo svizzero per paraplegici possa elargire il suo straordinario sostegno alle persone mielolose, al fine di raggiungere con loro ancora molte pietre miliari. Ciò che mi sprona è il valore del nostro operato e mantenere fede al nostro impegno di esserci, con il cuore e con i fatti. **(kste/we)**

La donazione speciale

Nell'autunno 2024 Heidi Hanselmann realizzò un sogno nel cassetto percorrendo 927 chilometri e 51 061 metri di dislivello dall'Atlantico al Mediterraneo attraverso i Pirenei. Inoltre, decise di donare un franco alla Fondazione svizzera per paraplegici per ogni chilometro percorso e arrotondò l'importo a 1001 franchi. Grazie di cuore!

[+ paraplegie.ch/donazione-speciale](https://paraplegie.ch/donazione-speciale)

29 marzo, Nottwil

First Responder Symposium

Presso il SIRMED avrà luogo il più grande evento di aggiornamento professionale della Svizzera rivolto a first responder e sanitari aziendali.

+ firstrespondersymposium.ch
(in tedesco)

4 maggio, Zugo

Wings for Life World Run

Corriamo insieme per la ricerca sul midollo spinale. I partecipanti di tutto il mondo partiranno in contemporanea, partecipando a una delle flagship run oppure tramite l'app. La Fondazione svizzera per paraplegici è partner nazionale dell'evento.

+ wingsforlifeworldrun.com

23-25 maggio, Nottwil

ParAthletics 2025 a Nottwil

Dal 2014 ogni anno l'élite mondiale di atletica leggera paralimpica si sfida nell'arena sportiva di Nottwil. Le ParAthletics fanno parte di una serie di sette grandi competizioni presentate dal Comitato Paralimpico Internazionale. Generalmente vi partecipano ca. 350-450 atleti.

+ parathletics.ch (in tedesco)

6 e 7 settembre, Nottwil

Giornate delle porte aperte

Grande festa per il 50esimo anniversario della Fondazione svizzera per paraplegici con numerose attrazioni, informazioni e sorprese. All'insegna del motto «Con il cuore e con i fatti» la Fondazione invita cordialmente a Nottwil i propri membri e il vasto pubblico. Qui troveranno esempi concreti di quanto la loro solidarietà e il loro sostegno abbiano saputo smuovere in ambito di assistenza medica, integrazione socio-professionale e nel quotidiano negli ultimi 50 anni.

+ paraplegie.ch/cuore-e-fatti



Roland Burkart ha trasformato la sua passione in lavoro

2007: tre mesi dopo essere rimasto tetraplegico a causa di un incidente mi faccio attaccare dei pastelli al polso e mi cimento nel fare qualche primo scarabocchio.

2008: in attesa che con l'avanzare delle terapie le mie braccia diventino più forti e agili, inizio a disegnare con la bocca.

2010: due interventi migliorano la funzione del mio braccio sinistro, ovvero quello più forte. Intanto, durante l'anno di convalescenza disegno con la mano destra.

2015: all'esame finale all'Istituto di Arte e design ho presentato il romanzo

a fumetti «Wirbelsturm» [Ciclone, ndt], che due anni più tardi verrà anche stampato. Inizio a lavorare come illustratore.

2025: insieme a mia moglie e ai miei figli abito nei pressi del Centro svizzero per paraplegici, dove posso avvalermi dell'offerta sportiva e ottengo sempre un valido sostegno.

Roland Burkart (44) ha una tetraplegia a causa di un infortunio sul lavoro. Dal 2016 realizza illustrazioni per «Paraplegia».

+ rolandburkart.ch (in tedesco)



Fondazione
svizzera per
paraplegici

Invito all'Assemblea dei soci UdS

Mercoledì, 30 aprile 2025, ore 18
Aula del Centro svizzero per paraplegici,
Nottwil



Trattande

1. Saluto di apertura di Heinz Frei, presidente dell'Unione dei sostenitori
2. Approvazione del protocollo dell'Assemblea dei soci del 29 aprile 2024¹⁾
3. Rendiconto annuale del Presidente
4. Informazioni della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP), Heidi Hanselmann, presidente FSP
5. Approvazione del Conto annuale 2024¹⁾
6. a) Mozioni dei membri²⁾
b) Mozioni del Comitato direttivo
7. Modifica degli statuti
8. Elezioni
9. Nomina dell'Organo di controllo
10. Informazioni
11. Varie

¹⁾ A partire dal 28 marzo 2025 il Protocollo 2024 e il Conto annuale 2024 saranno disponibili su paraplegie.ch/Jahresbericht-GoeV o potranno essere richiesti in forma cartacea presso: Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

²⁾ Le mozioni all'Assemblea dei soci vanno inviate entro il 31 marzo 2025 a: Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil oppure a sps.sec@paraplegie.ch. Fa fede la data del timbro postale o dell'invio per posta elettronica con conferma di lettura messaggio. Le mozioni dei membri sostenitori pervenuteci da sottoporre al voto saranno pubblicate su paraplegie.ch a partire dall'8 aprile 2025.



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



Tagliando d'iscrizione all'Assemblea dei soci 2025

Intendo partecipare all'Assemblea dei soci

Cognome

Nome

Via

NPA / Luogo

N. membro

Telefono

Voglia cortesemente inviare il tagliando d'iscrizione a: Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil
Iscrizione online: paraplegie.ch/assembleadeisoci



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

