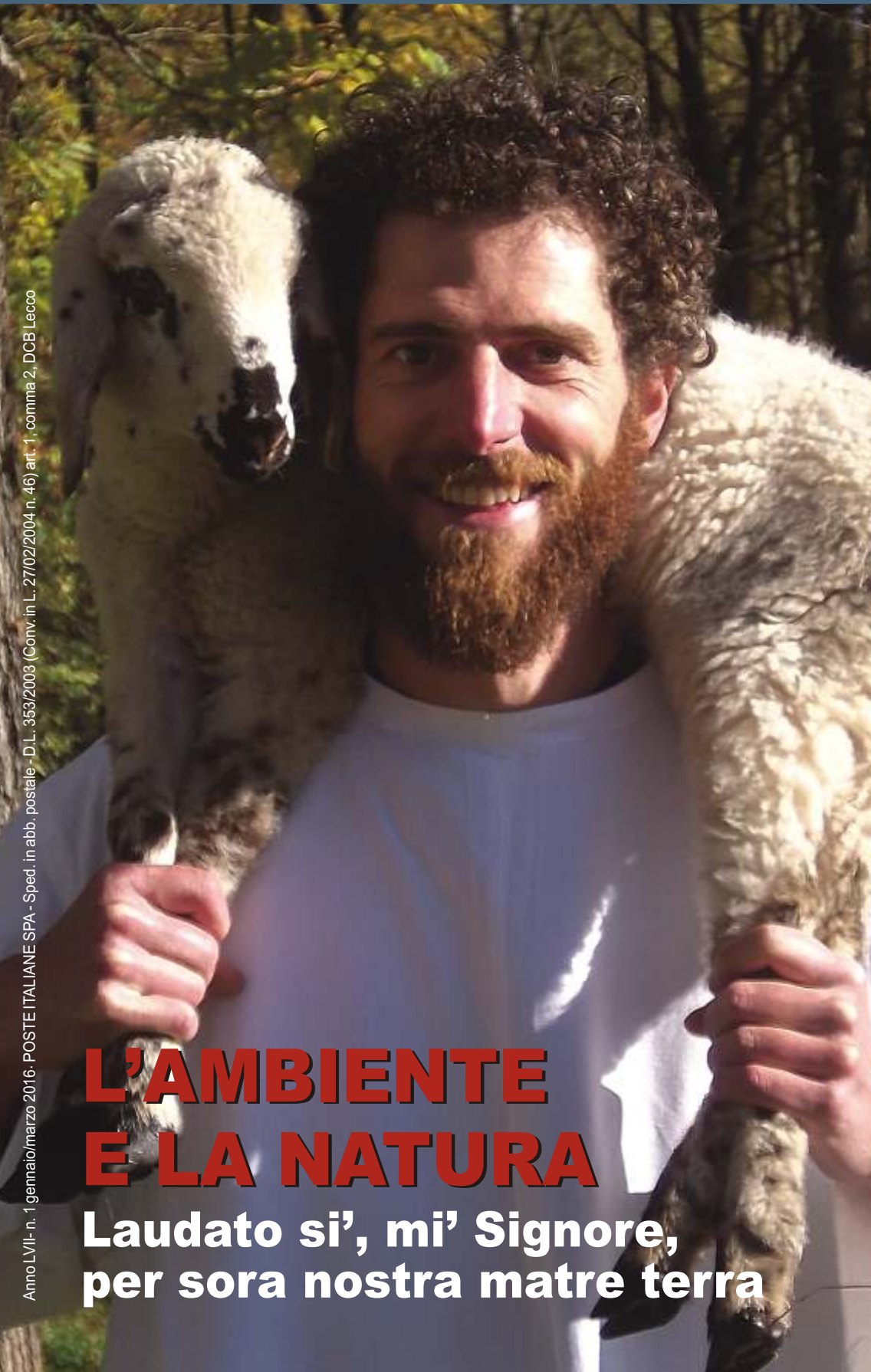


la

# la Nostra Famiglia

1 2016

Anno LVII - n. 1 gennaio/marzo 2016 - POSTE ITALIANE SPA - Sped. in abb. postale - D.L. 353/2003 (Conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Lecco



## L'AMBIENTE E LA NATURA

Laudato si', mi' Signore,  
per sora nostra matre terra



Convegno su don Luigi  
Monza, beato da dieci  
anni



Festa tripla a Castiglione



Un nuovo piano per  
l'autismo



Il Marocco tra rifiuti ed  
energie rinnovabili

**DIRETTORE RESPONSABILE**  
Cristina Trombetti

**COMITATO DI DIREZIONE**  
Maria Lingeri Prato,  
don Giuseppe Beretta, Alda Pellegrini,  
Marco Sala, Domenico Galbiati.

**REDAZIONE**  
Carla Andreotti, Giovanni Barbesino,  
Roberto Bellé, Gigliola Casati,  
Franca Contini, Rita Giglio, Luisa Minoli,  
Silvana Molteni, Gianna Piazza,  
Maria Pia e Roberto Zanchini,  
Anna Maria Zaramella.

**COLLABORAZIONE  
REDAZIONALE**  
Christina Cavalli

**DIREZIONE, REDAZIONE  
E AMMINISTRAZIONE**  
Via don Luigi Monza, 1  
22037 Ponte Lambro (Como)  
Tel. 031.625111



***In copertina:***

*L'ambiente e la natura,  
Laudato si', mi' Signore,  
per sora nostra matre terra*

*Catechesi con la natura al Centro  
de La Nostra Famiglia di Conegliano*

# Sommario

Foto:  
Archivio La Nostra Famiglia  
salvo dove diversamente indicato  
Stampa:  
Lorini Arti Grafiche s.r.l. - Erba (Co)  
Chiuso in tipografia  
14 marzo 2016

Aut. Trib. di Lecco n. 78 del 7.9.1960  
Sped. in abb. postale D.L. 353/2003  
(Conv. in L. 27/02/2004 n. 46)  
art. 1, comma 2, DCB Lecco

**È vietata la riproduzione anche  
parziale degli articoli e delle  
fotografie pubblicati in questo numero,  
salvo preventiva autorizzazione.**

## **EDITORIALE**

**2** Costruiamo insieme la nostra casa comune

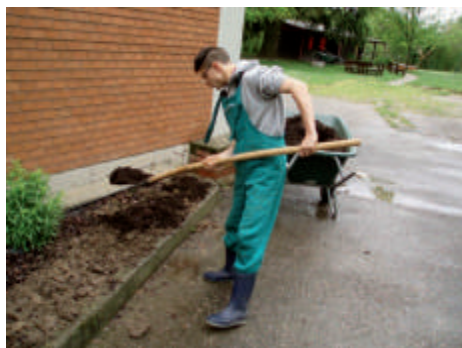
## **GRUPPO AMICI**

- 4** Tutta la terra è il nostro posto
- 5** Basta un piccolo passo per camminare insieme
- 6** Cambiamenti ai vertici de La Nostra Famiglia
- 7** L'urgenza di un sogno
- 8** 43ª Camminata dell'Amicizia
- 9** Erano amici de La Nostra famiglia
- 10** Pellegrinaggio nella Baviera Mariana

## **APPROFONDIMENTO**

### **L'AMBIENTE E LA NATURA**

**11** Una lettera per tutti



- 13 L'ambiente non lo fa la casa, ma è fatto da quanti la abitano
- 14 Dio l'ha fatto anche per noi, ed è tutto gratis
- 17 58° Pellegrinaggio a Lourdes
- 18 Non c'è peggior sordo di chi non vuol sentire
- 20 **L'UOMO E LE MACCHINE A SERVIZIO DELLA FRAGILITÀ**
- 20 Come da disabile ti senti parte della bellezza della creazione
- 20 Confronto di percorsi riabilitativi innovativi per il recupero dell'arto superiore

#### **EDUCAZIONE "GREEN": CRESCERE E MATURARE CON LA CURA DEL VERDE**

- 21 Troverai di più nei boschi che nei libri
- 22 Toccare la terra è meglio del tablet
- 23 Piccoli giardinieri, grandi maestri



#### **VITA DEI CENTRI**

- 24 La Nostra Famiglia si riconferma struttura di qualità
- 25 Festa tripla a Castiglione Olona
- 26 Avviato un ambulatorio di neurovisione nella sede di Varazze

#### **27 INSERTO RASSEGNA STAMPA**

- 35 Basket per il sociale
- 36 A Como appuntamento con le news
- 37 Il nuovo commissario delle Ulss trevigiane in visita a La Nostra Famiglia di Conegliano
- 37 Energyca fa il pieno alla solidarietà
- 38 "Imparare fa bene", progetto per la scuola ospedaliera
- 38 Una rosa bianca per Pasian di Prato
- 39 Brevi
- 42 Lo sport è un diritto per tutti

#### **PROPOSTE**

- 43 Al servizio degli ultimi, con la Caritas di Firenze



#### **RICERCHE E INNOVAZIONI**

- 44 Autismo: in Lombardia nuovi modelli di presa in carico per 500 bambini
- 46 Standard elevato per la ricerca del Medea
- 46 Donati due letti per la neuroriabilitazione
- 47 Negli Stati Uniti per studiare la risonanza
- 48 Neuropsicologia: una nuova tecnica studia il rapporto funzione-cervello in tempo reale

#### **OVCI**

##### **Sudan**

- 49 I quattro elementi del Sudan

##### **Sud Sudan**

- 51 Bisogna resistere alla tentazione del pessimismo

##### **Ecuador**

- 53 Paradossi d'oltre oceano

##### **Cina**

- 54 Ho sempre desiderato avere una sorella

##### **Marocco**

- 55 Al varco tra rifiuti ed energie rinnovabili



# Autismo: in Lombardia nuovi modelli di presa in carico per 500 bambini

*Presso La Nostra Famiglia e l'Istituto Scientifico Medea è partito a gennaio un piano per far fronte all'incremento dei casi. Diagnosi a partire dal 18° mese, interventi frequenti e tempestivi nelle prime fasi e coinvolgimento della famiglia e della scuola.*



**I**n Lombardia, presso l'Istituto Scientifico Medea e i centri di riabilitazione La Nostra Famiglia, a gennaio è partito il progetto NOAH (New Organization Autism Healthcare), un nuovo percorso rivolto a bambini autistici, il cui presupposto è la continuità di cura dall'ospedale al territorio.

Il nuovo modello organizzativo intende far fronte ad un bisogno clinico e riabilitativo emergente: se nel 2000

l'autismo colpiva un bambino su 700, oggi ne tocca uno ogni 150 e in alcune stime anche di più. Inoltre, in considerazione della loro gravità, pervasività e cronicità, i disturbi dello spettro autistico determinano - nei bambini che non hanno ricevuto adeguato trattamento - una sequela di conseguenze che, nei casi più gravi, comporta isolamento e mancata inclusione sociale. Allo stato attuale la cura dell'autismo

rientra nell'area indistinta della riabilitazione, "tarata" sulle disabilità conseguenti ad un evento traumatico, che prevede 5 ore di trattamento a settimana per bambino: nell'autismo, invece, goal dell'intervento terapeutico e riabilitativo sono una diagnosi precoce, già a partire dal 18° mese, e interventi frequenti e tempestivi durante le prime fasi dello sviluppo, unica finestra temporale dove è possibile



I nuovi spazi del Centro Autismo di Bosisio Parini sono stati realizzati grazie ai numerosi donatori che hanno aderito alle campagne di raccolta fondi “Facciamo crescere l’ospedale amico” e “ArrediAMO”.

incidere positivamente sull’evoluzione della patologia (entro i 6 anni di età è possibile una uscita dalla diagnosi tra il 3 e il 20%, secondo alcuni lavori usciti in letteratura).

Il nuovo percorso adottato al Medea e alla Nostra Famiglia, anche in tempi di spending review e “senza maggiori oneri per la finanza pubblica” (come recita la legge 134 sull’autismo di quest’anno), prevede interventi con un’intensità decrescente a scansione semestrale dal momento della diagnosi fino all’ingresso nella scuola primaria: si parte con 8 ore settimanali di interventi ambulatoriali basati sulle tecniche di derivazione ABA di ultima generazione - quelle con maggiore efficacia e rispetto delle dinamiche evolutive, come confermato da una recentissima review internazionale (ottobre 2015) - applicate tempestivamente dopo la diagnosi da un’equipe di psicologi, educatori, logopedisti e neuropsicomotricisti. Il modello prevede la presenza “in box” di genitori e di operatori della scuola dell’infanzia, in relazione alle fasi cruciali di sviluppo, per trasferire alle figure maggiormente a contatto con il bambino le

competenze necessarie che ne facilitino la positiva evoluzione.

La presa in carico prosegue poi con un processo di integrazione socio-sanitaria durante la scuola primaria, cui si accompagna un simmetrico percorso di coinvolgimento del contesto socio-famigliare del bambino, che ha un effetto moltiplicatore del trattamento e della sua efficacia: fondato nelle prime fasi principalmente sull’empowerment specifico dei genitori e degli educatori durante la scuola dell’infanzia, in seguito si rafforza progressivamente anche con interventi sui contesti, in collaborazione con altre agenzie del territorio e in supporto all’integrazione scolastica e sociale (approccio TEACCH). Il tutto in linea con le evidenze scientifiche e con le linee guida per l’autismo, all’interno del Servizio Sanitario Nazionale. A copertura parziale dei costi del nuovo modello di intervento, La Nostra Famiglia destinerà una parte dei fondi del 5x1000.

A regime, nei sette centri di riabilitazione della Nostra Famiglia presenti in Lombardia coinvolti nel progetto (Lecce, Bosisio Parini, Carate Brianza, Ponte Lambro, Como, Sesto San Giovanni

e Castiglione Olona) saranno seguiti 224 bambini tra i 2 e i 6 anni con un percorso a intensità decrescente e 280 bambini della scuola primaria con una presa in carico di tipo socio-sanitario, per un totale di circa 500 bambini nei territori delle ATS della Brianza e dell’Insubria. Si tratta di una novità organizzativa che risponde a una duplice esigenza: interpretare al meglio l’evoluzione del sistema sanitario lombardo entrato da poco in vigore, che tende ad equilibrare “l’asse di cura tra ospedale e territorio, in una logica di valorizzazione di entrambi i sistemi e di continuità assistenziale”; sperimentare la possibilità di un intervento che applichi le linee-guida fin dalle prime fasi dello sviluppo del bambino.

“Il nostro primo obiettivo è la continuità di cura: per questo svilupperemo collaborazioni con le Agenzie per la Tutela della Salute e con le Aziende Socio Sanitarie Territoriali. Un problema così grande e urgente non può essere risolto in solitudine da nessuno”, commenta Francesca Pedretti, Direttrice Regionale dei centri lombardi de La Nostra Famiglia.

**Cristina Trombetti**

# Standard elevato per la ricerca del Medea

*Il Ministero ha confermato il riconoscimento del carattere scientifico dell'IRCCS Medea dell'Associazione La Nostra Famiglia. Eccellente la dotazione strumentale, la preparazione del personale e la qualità della ricerca.*

**P**ersonale giovane e qualificato, strutture dall'alto livello architettonico, eccellente dotazione strumentale e ricerca clinica e biomedica in linea con i più elevati standard internazionali: il tutto nell'ambito delle patologie neurologiche, con particolare orientamento di competenze, tecnologie e organizzazione verso l'età evolutiva. È positivo il giudizio delle commissioni ministeriali che nel 2015 hanno effettuato le "site visit" presso i Poli dell'IRCCS Medea in Lombardia (a Bosisio Parini), in Veneto (a Conegliano e Pieve di Soligo), in Friuli Venezia Giulia (a San Vito al Tagliamento, Pasian di Prato e Udine),

in Puglia (a Brindisi) e che, con Decreto del 9 dicembre 2015, ne hanno confermato "il carattere scientifico". Gli esperti del Ministero hanno verificato il livello dell'attività di ricovero e cura svolta negli ultimi tre anni e del contributo tecnico-scientifico fornito "nell'ambito di attività di ricerca biomedica riconosciuta a livello nazionale e internazionale". Le conclusioni sono positive. I commissari hanno particolarmente apprezzato il fatto che l'attività clinica e di ricerca scientifica siano all'interno di una Associazione che dispone di una rete di centri di riabilitazione presenti in diverse Regioni; hanno quindi inco-

raggiato a continuare la ricerca non solo nell'ambito delle neuroscienze, ma anche in quello specificamente riabilitativo, con ricadute su interventi diagnostici, terapeutici o preventivi mirati a promuovere le abilità della persona nel suo complesso. Il Ministero infatti rileva l'evoluzione del Medea, nato a partire da "un'attività assistenziale e riabilitativa di grande rilievo svolta dall'Associazione La Nostra Famiglia, sostenuta da una specifica spinta etica verso la presa in carico della persona con disabilità e che si estende tuttora al di là dell'attività dell'IRCCS".

**Cristina Trombetti**

46

A Bosisio Parini, in ricordo di Edoardo e Diego

## Donati due letti per la neuroriabilitazione

*Il 13 febbraio scorso la consegna ufficiale da parte dell'associazione "Edoniamosperanza". Serviranno per i bambini con cerebrolesioni acquisite.*

**L**a onlus "Edoniamosperanza" ha donato all'IRCCS Medea di Bosisio Parini due letti tecnologicamente avanzati, un gesto di generosità in ricordo di Edoardo Mauri e Diego Farina, due giovani lissonesi prematuramente scomparsi. I letti serviranno ad allestire una camera del reparto di neuroriabilitazione per le cerebrolesioni acquisite, proprio dove Edoardo era stato ricoverato in seguito ad un'emorragia cerebrale.

La responsabile del reparto Sandra Strazzer ha avuto parole di elogio per l'Associazione: "Vi ringrazio di essere venuti in tanti e per questo dono che esprime la vostra vicinanza e affetto alle famiglie di Edo e Diego. La Nostra Famiglia ha una "mission" di aiuto ai bambini e ai



**Mattia Mauri, presidente dell'Associazione "Edoniamosperanza", con Sandra Strazzer, responsabile del reparto per le cerebrolesioni acquisite all'IRCCS Medea di Bosisio Parini.**

ragazzi con disabilità e alle loro famiglie. In questo cerca di dare molto di più di quanto è richiesto dalla Regione come standard, perciò ha bisogno di sostegno per continuare questa missione in tempi difficili. È importante il dono, ma è ancora più importante sentire che vicino a noi ci sono persone come voi che ci sostengono nel difficile compito di accompagnare i genitori nel loro dolore e nelle loro fatiche. Il percorso di accettazione di situazioni così pesanti è lungo e in salita come sapete, perché conoscete le molte lacrime che hanno raccolto queste stanze... ma è un percorso che deve dare speranza e far ritrovare la gioia nonostante tutto. Grazie ancora per esserci a fianco...".

Giovani ricercatori dell'IRCCS Medea

# Negli Stati Uniti per studiare la risonanza

*Entrambi hanno vinto bandi per i loro progetti di ricerca: Giovanna Cristina Campione e Alessandro Crippa saranno a New York e Baltimora, per approfondire i loro studi sui disturbi del comportamento alimentare e sui disturbi dello spettro autistico.*

Con l'obiettivo di porsi in un'ottica europea e mondiale, l'IRCCS Medea collabora con altri importanti partner nazionali ed internazionali, in uno scambio continuo di uomini, progetti e ricerche. In quest'ottica si inserisce la partenza di due ricercatori del Medea, entrambi impegnati nell'Unità di psicopatologia dello sviluppo a Bosisio Parini.

Giovanna Cristina Campione – psicologa psicoterapeuta e dottore di ricerca in neuroscienze – partirà per New York, dove lavorerà per sei mesi al dipartimento di psichiatria dell'Icahn School of Medicine at Mount Sinai. Qui si formerà sull'utilizzo della risonanza magnetica funzionale, per studiare la rappresentazione corporea e altri processi cognitivi nei disturbi del comportamento alimentare. Gli studi della Campione si focalizzano sul ruolo del sistema motorio nei processi di rappresentazione corporea (definibili come la capacità di crearsi un'immagine del proprio corpo e/o di percepirlo), in particolare nei disturbi del comportamento alimentare (es. anoressia e bulimia nervosa), condizioni in cui spesso si riscontrano alcune difficoltà di rappresentazione del corpo. Tale lavoro è parte di un progetto più ampio, finanziato da Fondazione Cariplo e Regione Lombardia e finalizzato al potenziamento di giovani ricercatori che intendono candidarsi nelle call dell'European

Research Council.

Alessandro Crippa – psicologo psicoterapeuta e specialista in neuropsicologia dello sviluppo – sarà invece a Baltimora per sei mesi, presso il Center for Neurodevelopmental and Imaging Research del Kennedy Krieger Institute, impegnato da anni nello sviluppo ed applicazione di metodi per l'analisi di dati di neuroimaging, applicati in particolare allo studio dei disturbi del neurosviluppo.

Crippa svolge la sua attività di ricerca nel campo dei disturbi dello spettro autistico e del disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD) e nel 2014 ottiene, in qualità di principal investigator, un finanziamento su bando competitivo da parte del Ministero della Salute: oggetto dello studio la relazione tra le difficoltà motorie in bambini con disturbi dello spettro autistico con possibili alterazioni della struttura del cervelletto e delle connessioni cortico-cerebellari, e con specifici fattori genetici coinvolti nello sviluppo del cervelletto. Le spese sostenute durante il percorso formativo presso il Kennedy Krieger Institute saranno interamente finanziate dalla Fondazione Banca del Monte di Lombardia nell'ambito del Progetto Professionalità "Ivano Becchi", di cui Crippa è risultato recentemente vincitore.

Durante il periodo formativo, entrambi i ricercatori svilupperanno quindi competenze specifiche ri-



*I ricercatori dell'IRCCS Medea - La Nostra Famiglia Giovanna Cristina Campione e Alessandro Crippa.*

guardo l'analisi di dati di risonanza magnetica, con una ricaduta diretta per la ricerca in corso presso l'IRCCS Medea.

Cristina Trombetti

Lo studio pubblicato sulla rivista Journal of Neurosurgery

# Neuropsicologia: una nuova tecnica studia il rapporto funzione-cervello in tempo reale

*Ideata da un gruppo di ricerca in Friuli Venezia Giulia, consente di preservare le funzioni cognitive e motorie durante interventi chirurgici in tumori cerebrali.*

**Q**uando un evento viene elaborato istantaneamente, viene definito un evento in tempo reale, il che significa che sta avvenendo "live". Questo concetto può riferirsi a mezzi di comunicazione, a sistemi di controllo informatico e di recente è stato utilizzato anche nelle neuroscienze, come negli studi in tempo reale in risonanza magnetica funzionale.

Un gruppo di lavoro dell'IRCCS Medea di San Vito al Tagliamento e dell'Unità di Neurochirurgia dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria della Misericordia di Udine ha analizzato in tempo reale alcune funzioni cognitive durante gli interventi di rimozione chirurgica di tumori al cervello. Lo studio "Brain mapping: a novel intraoperative neuropsychological approach" è stato appena pubblicato sulla rivista Journal of Neurosurgery.

In alcuni tumori cerebrali, maggiore sarà l'asportazione migliore sarà la prognosi. Si tratta dei cosiddetti gliomi a basso grado, che generalmente infiltrano aree cerebrali funzionalmente importanti. Per questo tipo di patologia, in assenza di un feedback appropriato sulla funzionalità cognitiva dell'area interessata, il chirurgo è meno incline ad eseguire una resezione estesa del tessuto tumorale. Lo standard, finora, è stato di testare la funzionalità cognitiva solamente mediante l'uso di una stimolazio-

ne elettrica della corteccia e della sostanza bianca (Direct Electrical Stimulation). Questa tecnica però presentava dei limiti, in quanto nel post-operatorio si osservavano spesso decrementi cognitivi.

Il team, costituito da neurochirurghi, neuropsicologi e ricercatori delle due strutture friulane (Miran Skrap, Dario Marin, Tamara Ius, Franco Fabbro e Barbara Tomasino), ha quindi sviluppato una nuova metodica, la real-time neuropsychological testing, basata sulla rotazione continua di una vasta gamma di test cognitivi in tempo reale, da eseguire durante la rimozione del tumore, in modo da fornire al chirurgo un migliore feedback sullo status cognitivo del paziente. Tale tecnica consente la segnalazione precoce di eventuali deficit, cosicché il chirurgo può fare delle scelte strategiche per ridurre il rischio di problemi cognitivi postoperatori.

La neuropsicologia in real-time è stata applicata a 92 pazienti operati in awake surgery, cioè a pazienti tenuti svegli e collaboranti durante l'intervento. Durante la resezione chirurgica, il neuropsicologo somministrava loro una serie di test cognitivi a rotazione. Non appena il paziente presentava un decremento, il neurochirurgo veniva immediatamente informato e adottava la sua strategia chirurgica. Questo feedback molto articolato e immediato ha consentito di registrare in



tempo reale i punteggi di accuratezza nelle prestazioni cognitive per diverse abilità, tra le quali le principali erano quelle inerenti al linguaggio.

I risultati hanno inoltre mostrato che la metodica è affidabile: sei mesi dopo l'intervento, i pazienti hanno infatti ottenuto alti valori di performance ai test cognitivi di controllo. Quest'accuratezza non è invece possibile con l'approccio standard di stimolazione elettrica. Anche sotto il profilo chirurgico questo tipo di metodica intraoperatoria, in aggiunta alla tecnologia più moderna, ha consentito un risultato migliore, permettendo una resezione tumorale media del 95%.

"Questo metodo non è mai stato applicato prima e rinnova l'uso della neuropsicologia classica in neurochirurgia alla luce di una visione più dinamica - spiegano i ricercatori. Oltre al miglioramento del dato clinico, permette infatti di monitorare e registrare continuamente in tempo reale i cambiamenti cerebrali di tipo cognitivo".

**Cristina Trombetti**





ASSOCIAZIONE  
**la Nostra Famiglia**

I bambini e le loro famiglie al centro  
del nostro impegno, ogni giorno.

Con la **ricerca** e  
con la **tua firma** per il

**5**X 1000



Più di 60 anni fa abbiamo scelto di **avere al centro** del nostro impegno i **bambini**.

**Oggi**, nei nostri **29 Centri di Riabilitazione** e nei **4 Poli Ospedalieri e Scientifici**, è ancora così.

Li accogliamo con le loro famiglie. **Vengono da tutte le regioni d'Italia**. Sono **bambini e ragazzi** che hanno necessità di una diagnosi, di un percorso di riabilitazione, di un ricovero ospedaliero a causa di gravi traumi.

A loro è destinato anche l'**impegno dei ricercatori** che nei 4 Poli **ogni giorno** studiano la mente e i misteri del Dna, la robotica in riabilitazione e le neuro immagini: questo per scoprire le cause delle malattie e migliorare le tecniche di riabilitazione, anche **nuove tecnologie**.

Ogni giorno vogliamo **offrire una sanità di qualità**, sviluppando **nuovi progetti** e nuove ricerche. Possiamo farlo, ancora meglio, se c'è il vostro aiuto: **una semplice firma, senza spendere nulla**.

Grazie

**Firma per La Nostra Famiglia, stai anche tu dalla parte dei bambini**

Come fare?

E' molto semplice: basta una firma e l'indicazione del codice fiscale. E' infatti sufficiente riportare il codice fiscale dell'Associazione La Nostra Famiglia **00307430132** all'interno dei moduli 730, UNICO (categoria **RICERCA SANITARIA**) e ricordarsi di firmare come nell'esempio

Finanziamento della ricerca sanitaria	
FIRMA	<i>Mario Rossi</i>
Codice fiscale del Beneficiario	<b>00307430132</b>

Anche coloro che ricevono il CUD ma non presentano la dichiarazione dei redditi possono firmare e indicare il codice fiscale **00307430132** nell'apposita scheda del CUD e consegnarla ad un Ufficio Postale in una busta che riporti la dicitura "Scelta per la destinazione del 8 e del 5x1000 dell'IRPEF" e i **propri dati** (codice fiscale, nome e cognome).

[www.emedeia.it](http://www.emedeia.it) - [www.lanostrafamiglia.it](http://www.lanostrafamiglia.it)

## Ci trovate sempre in internet

- Questo trimestrale è disponibile in internet, nel sito web dell'Associazione La Nostra Famiglia.
- [www.lanostrafamiglia.it](http://www.lanostrafamiglia.it) (Associazione La Nostra Famiglia, Amici e attività connesse)
- [www.emedeas.it](http://www.emedeas.it) (Istituto Scientifico "Eugenio Medea")
- [www.ispac.it](http://www.ispac.it) (Istituto Secolare Piccole Apostole della Carità)

