

Paraplegia



La rivista della Fondazione svizzera per paraplegici
Settembre 2026

Il sapore dell'autonomia



Colonna vertebrale: assistenza specialistica per tutti



**Richiedete una
consulenza**

Trattiamo persone con e senza lesione midollare con un approccio interdisciplinare, dalla diagnosi all'intervento chirurgico, in un unico centro.

fase acuta . riabilitazione . assistenza a vita



**Centro
svizzero per
paraplegici**

L'appetito di vivere

Di recente ho avuto l'opportunità di provare la nuova mountain handbike elettrica della nostra società del Gruppo Orthotec (vedi pagina 6). Ho potuto tornare in luoghi che, dopo il mio incidente in montagna di 48 anni fa, credevo ormai irraggiungibili per me. Quell'assaggio di libertà ha risvegliato in me un grande appetito: di nuove esperienze, di possibilità che fino a poco tempo fa sembravano impensabili per chi vive con una lesione midollare.

Alla gioia per ciò che oggi l'innovazione del campus di Nottwil rende possibile si unisce la mia gratitudine verso la Fondazione svizzera per paraplegici e i suoi due milioni di membri, che hanno sostenuto lo sviluppo di questa bici. Un mezzo che consente anche alle persone con una grave tetraplegia di scoprire la montagna in autonomia.

E dopo la scampagnata è arrivato anche l'appetito, quello vero. Sfogliando il menù del rifugio, però, mi sono reso conto che non potevo scegliere con leggerezza; ed è proprio questo il tema centrale di questa edizione: cosa significa alimentazione quando si vive con una lesione midollare? Oltre agli aspetti legati alla salute, vi presentiamo un interessante progetto che ha coinvolto chef di fama e persone mielolese nella creazione di ricette facili da preparare e sorprendenti nel gusto.

Grazie di cuore per la vostra solidarietà, che rende possibili progetti come questi.



Heinz Frei

Presidente dell'Unione dei sostenitori



8 Adapt Dishes

La ricetta dell'inclusione.



14 Terapia nutrizionale

La giusta alimentazione.

17 Consigli utili

Suggerimenti per un'alimentazione sana.

18 Ricerca

Autovalutazione delle abitudini alimentari.

19 ParaHelp

Prendersi cura dell'intestino.



20 Incontro

Marco Arduini: voglia di libertà.



26 ASP

Il sogno di Frederik Estermann.

28 RSP

La lesione midollare nel mondo.

29 Intervista

Marc Bolliger sulla ricerca clinica.

30 CSP

Formazione e carriera infermieristica.

31 Consulenza sociale

Daniela Vozza costruisce ponti.

Impressum

Paraplegia (anno 44), la rivista della Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). **Edizione** settembre 2026, n. 175, pubblicata quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano **Tiratura totale:** 1038323 copie certificate **Editrice:** Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, 6207 Nottwil **Riproduzione:** solo previa autorizzazione **E-mail:** redaktion@paraplegie.ch

Redazione: Stefan Kaiser, caporedattore (kste), Peter Birrer (pmb), Andrea Zimmermann (anzi), Christine Zwygart (zwo) **Traduzione:** Stefania Marbet, Manuela Stalder **Impaginazione:** Lukas Gallati, Daniela Erni **Fotografia:** Walter Eggenberger (we), Sabrina Kohler (kohs), Joel Najer (najo), Astrid Zimmermann-Boog (boa) **Illustrazioni:** Roland Burkart, Lukas Gallati

Stampa: Vogt-Schild Druck AG, 4552 Derendingen

In copertina: la rinomata chef Elif Oskan e Matthias Lötscher testano una ricetta pensata per le esigenze delle persone tetraplegiche (Foto: kohs).

2100 porzioni

di cibo sono state salvate dallo spreco lo scorso anno dal personale del Gruppo svizzero per paraplegici grazie al Food Waste Bar del ristorante Centro. Per contribuire alla riduzione dello spreco alimentare, i pasti che avanzano dal pranzo, alla sera vengono venduti a un prezzo agevolato.

+ paraplegie.ch/sostenibilita

Premiata la ricerca di Nottwil

La Società medica di paraplegia per Paesi di lingua tedesca (DMGP) ha conferito a Inge Eriks-Hoogland, viceprimaria del Centro svizzero per paraplegici (CSP), il premio Ludwig Guttman, per il suo studio condotto sull'assistenza a vita delle persone mielose. Il premio rende omaggio agli eccellenti lavori di ricerca condotti nel campo del trattamento e della riabilitazione delle persone con lesione midollare. Ulteriori riconoscimenti della DMGP sono stati conferiti a Yannik Schürch (Ricerca svizzera per paraplegici) e Meike Duthaler (CSP).



La Svizzera è campionessa mondiale

Per la prima volta la nazionale svizzera di powerchair hockey ha conquistato a Pajulahti, in Finlandia, il titolo di campione del mondo. La vittoria in finale è stata preceduta da un processo evolutivo continuo, spiega l'allenatore Rico Romano: «Questo titolo è per noi molto più di una vittoria sportiva: è il frutto di anni di lavoro, sia in campo che fuori campo, e premia la nostra cavalcata da fanalino di coda a campioni del mondo».



Settimana di vacanza assistita

Nelle vacanze estive 2026 ha avuto luogo per la terza volta la gettonatissima settimana di accudimento dei figli in età scolastica dei collaboratori del Gruppo svizzero per paraplegici (GSP), che aveva fatto subito il tutto esaurito. Alleggeriti dell'onere organizzativo, i genitori dei 40 bambini accuditi hanno potuto lavorare in tranquillità, sapendo i propri figli in buone mani. Due responsabili di progetto esperte hanno garantito un programma vario, regalando momenti indimenticabili. La settimana di vacanza è una delle numerose offerte aggiuntive, ideate per sostenere il personale del GSP direttamente sul posto di lavoro.

Settimane di riabilitazione per adolescenti

Oltre a dover affrontare la riabilitazione, gli adolescenti con una lesione spinale devono sviluppare la propria indipendenza, affrontare scuola, vita sociale e mondo del lavoro. Il Centro svizzero per paraplegici (CSP) sostiene i giovani, organizzando un programma di riabilitazione di tre settimane sotto forma di colonia estiva, appositamente concepita per rispondere alle loro esigenze. La realizzazione è possibile solo grazie alle donazioni. Quest'anno hanno contribuito al finanziamento dell'iniziativa varie fondazioni benefattrici: la Fondazione svizzera per paraplegici esprime un sentito ringraziamento a tutte loro.

+ paraplegie.ch/kinder-und-jugendliche (in tedesco)



Lo spettacolo teatrale organizzato in chiusura delle tre settimane di riabilitazione per gli adolescenti.

Inclusione in passerella

ADAPT by SPF, il progetto di moda della Fondazione svizzera per paraplegici, ha riscosso grande successo alla Mode Suisse & Friends. Ideati congiuntamente da persone in sedia a rotelle e da cinque marchi svizzeri (ADAM BRODY, amorphose, Denervaud, Ewen Danzeisen per HEAD – Genève e NINA YUUN), sulla passerella del Kunsthaus di Zurigo hanno sfilato look accattivanti, capaci di sposare stile, funzionalità e autodeterminazione in carrozzina. Dimostrando che la moda non è solo estetica, la sfilata ha lanciato un tangibile segno a favore dell'inclusione.

+ paraplegie.ch/mode (in tedesco)



Formazione conclusa con successo

Quest'estate 31 apprendisti di 5 società del Gruppo hanno concluso la loro formazione in 9 professioni diverse. Il Gruppo svizzero per paraplegici si rallegra che circa l'80 per cento di loro ha deciso di proseguire il proprio percorso professionale all'interno del Gruppo e di poter quindi contare su professionisti motivati, pronti a mettere le proprie conoscenze e competenze al servizio delle persone con lesione midollare.

Unisciti a una grande causa:

+ paraplegie.ch/lehrstellen (in tedesco)

139 133 buoni

sono stati devoluti a «move on», il campo sportivo e ricreativo dell'Associazione svizzera dei paraplegici, nel contesto dell'iniziativa Support my Camp promossa dalla Migros. Il grande sostegno ricevuto dalla popolazione permetterà di acquistare attrezzi sportivi per i bambini in carrozzina.



Gli Inventori e ideatori (da sinistra): Reto Schnyder e Fabian Gafner del reparto Costruzioni speciali di Orthotec, con Beat Bösch.



«Questa bicicletta mi restituisce una bella dose di qualità di vita.»

Beat Bösch

Divertimento fuoristrada

Coinvolgendo anche chi ha una tetraplegia, Orthotec ha sviluppato una mountain handbike pensata per affrontare anche i terreni più impegnativi.

La salita è ripida. Il sentiero, sconnesso, richiede concentrazione. Ma Beat Bösch di Nottwil affronta la sfida senza grandi difficoltà, grazie alla sua OT FOXX KI-T. La nuova mountain handbike elettrica a trazione posteriore lo entusiasma: «Per trent'anni non ho più potuto affrontare sentieri sterrati e terreni naturali. Questa bici mi restituisce la libertà di muovermi fuori strada e una bella dose di qualità di vita».

Beat Bösch ha una tetraplegia e ha avuto modo di dare un contributo fondamentale allo sviluppo del mezzo. Quando nell'estate del 2025 vede una versione della mountain handbike per persone con paraplegia, pensa subito: «Dovrebbero farne una anche per chi ha una tetraplegia». Da Orthotec, una società del Gruppo della Fondazione svizzera per paraplegici, erano già state concepite alcune idee. Con il contributo di Beat Bösch, vengono successiva-

mente trasformate in piani e lentamente il progetto si concretizza.

Lo schienale come acceleratore

Il reparto Costruzioni speciali parte dalla mountain handbike per persone con paraplegia realizzata da Orthotec e, insieme a Beat Bösch, sviluppa un prototipo a tre ruote adatto alle persone con tetraplegia. Per esempio, freno e cambio vengono azionati con i gomiti e il comando del motore elettrico avviene tramite lo schienale allungato, consentendo di partire senza difficoltà anche in salita. Il rischio di un'accelerazione involontaria è minimo: «Per attivare l'assistenza del motore occorre raddrizzare intenzionalmente la schiena», spiega Fabian Gafner, ingegnere meccanico e uno degli ideatori di questa costruzione speciale.

Grazie ai feedback di Beat Bösch, l'équipe apporta continuamente piccoli

perfezionamenti: prende così forma un ausilio tecnologico da 50 chili pensato per affrontare i terreni più diversi. «È potente, garantisce un elevato livello di sicurezza e quindi il piacere di esplorare luoghi che per le persone tetraplegiche erano a lungo irraggiungibili», afferma il responsabile Vendite Peter Reichmuth. Il dispositivo viene configurato su misura in base al livello di lesione della persona al momento dell'acquisto.

Beat Bösch accoglie con entusiasmo questa nuova libertà di vivere lo sport e sottolinea la capacità innovativa tecnica degli esperti di Orthotec: «Non hanno mai liquidato le mie idee come irrealizzabili, anzi: hanno sempre cercato con tenacia una soluzione». E il risultato finale dimostra che la sfida è stata vinta.

(pmb/kohs)

orthotecsports.ch

Il guanto prensile

Active Communication propone ora un innovativo guanto intelligente che facilita la presa.

Indossare e configurare il guanto intelligente richiede sorprendentemente poco tempo e, una volta pronto, il dispositivo è subito utilizzabile. Facciamo una prima prova con una bottiglia di vetro: la Carbonhand aperta la tocca e avvia il movimento di presa; al resto ci pensa il guanto. Grazie al suo supporto, è possibile tenere la bottiglia con naturalezza e per rilasciare la presa basta un leggero accenno di movimento.

Una maggiore autonomia

Da poco la gamma di prodotti offerti da Active Communication, un'organizzazione del Gruppo svizzero per paraplegici, comprende anche la Carbonhand. Quest'ortesi intelligente per la mano migliora la forza di prensione e la motricità fine delle persone la cui funzionalità della mano è limitata a causa di una lesione o di una malattia del sistema nervoso. In questo modo, gli utenti pos-

sono svolgere più attività in autonomia e dipendere meno dall'aiuto degli altri.

Quando è in uso, dei sensori di pressione rilevano l'intenzione di movimento, mentre dei motori elettrici e tendini artificiali forniscono la forza necessaria e garantiscono una presa sicura e affidabile. Il guanto è accompagnato anche da un'applicazione che consente di adattare il profilo personale degli utenti a varie situazioni della vita quotidiana. Unica piccola limitazione per l'uso: per rilasciare la presa è necessario un minimo impulso di movimento. Se questa funzione della mano è assente, occorre individuare modalità di comando alternative. **(red)**

[+ active-shop.ch](https://active-shop.ch)



Il guanto intelligente può essere adeguato alle esigenze personali tramite un'app.

Parola alla Presidente



Dolci sapori

Certo, un dolcetto allietta il palato. Ma, a lungo andare, lo zucchero non fa bene alla salute e la riabilitazione è tutt'altro che dolce: richiede impegno e fatica per le persone para e tetraplegiche e i loro familiari. Le nostre équipe multiprofessionali si impegnano affinché, anche nei momenti più difficili, ci sia spazio per un po' di dolcezza. Perché si sa che sono proprio questi istanti a rendere speciale la giornata.

Un'esplosione di sapori

Mangiare non significa solo contare calorie: significa anche concedersi un momento di piacere. Ma ognuno di noi si gusta le cose a modo suo. Al Centro svizzero per paraplegici, per esempio, c'è chi desidera tornare a mangiare in autonomia, chi deve trovare la consistenza giusta o seguire una dieta personalizzata, chi vuole menù variegati per collaboratori e ospiti e chi si accontenta solo di proposte gastronomiche raffinate. Per soddisfare tutte queste necessità, gli specialisti della Ristorazione, della Medicina, dell'Assistenza infermieristica e della Terapia collaborano ogni giorno a stretto contatto.

Momenti da assaporare

Un'alimentazione adeguata alle esigenze individuali è fondamentale nel percorso di convalescenza dei nostri pazienti. Ma anche i piaceri della tavola fanno bene: sono una coccola per il corpo e l'anima. Grazie di cuore a voi, cari membri, per contribuire a creare questi preziosi momenti, tutti da assaporare.

Heidi Hanselmann, presidente della Fondazione svizzera per paraplegici

René Schudel e Anja Perret mentre
preparano l'insalata di cetriolo all'asiatica.



La ricetta dell'inclusione

Un innovativo progetto culinario della Fondazione svizzera per paraplegici promuove sia l'indipendenza delle persone con lesione midollare che la loro integrazione sociale. Il risultato è una raccolta di ricette davvero insolite.

Il cibo è molto più di un bisogno biologico: condividere un pasto riunisce i commensali intorno alla tavola e crea momenti di convivialità. E, per alcuni, mettersi ai fornelli è una vera e propria passione. Ma, dopo una lesione del midollo spinale, cucinare e consumare il cibo spesso rappresenta una grossa sfida: cosa mangiare, ora che il corpo necessita di meno calorie, ma al contempo della stessa quantità di vitamine e nutrienti di prima? Come preparare un pasto, se la mano riesce a malapena ad afferrare un mestolo e manca la forza nelle braccia?

Queste e altre domande hanno ispirato la Fondazione svizzera per paraplegici a dare vita al progetto Adapt Dishes. Affiancati da persone con una lesione midollare, alcuni rinomati chef hanno creato dei menù sani e gustosi, adattati alle possibilità e alle esigenze di chi ha limitazioni funzionali a braccia e mani. «Per chi ha una tetraplegia è molto impegnativo preparare un pasto equilibrato in autonomia», spiega Christian Hamböck, il coideatore dell'iniziativa. «I nostri cinque team culinari hanno quindi sviluppato delle soluzioni concrete.»

Abbinando le giuste tecniche di preparazione a utensili adeguati, metodi di cottura adatti e conoscenze approfondite su alimenti e spezie, è stato possibile creare piatti che possono essere

preparati in modo pratico ed efficiente. Il responsabile Marketing affiliazioni della Fondazione Christian Hamböck ha una paraplegia e quindi sa di cosa parla quando sottolinea anche un altro importante valore aggiunto: «Le nostre ricette permettono alle persone mielose di partecipare attivamente alla preparazione dei pasti, invece di limitarsi a guardare. Adapt Dishes promuove quindi anche l'inclusione».

«La velocità con cui gli chef si sono immersi nel nostro mondo mi ha impressionata profondamente.»

Anja Perret

Dalla frustrazione alla golosa creazione

Sono stati necessari due workshop e un intenso scambio di idee per trasformare l'intuizione di Christian Hamböck in una raccolta di ricette. Durante il primo workshop, gli chef hanno avuto modo di conoscere da vicino limitazioni e possibilità delle persone para e tetraplegiche: le hanno osservate mentre mondavano

e tagliavano le verdure, hanno individuato i loro problemi, discusso varie alternative e provato i loro ausili. Forti di quest'esperienza, hanno poi sviluppato tre menù ciascuno, che hanno preparato insieme nel secondo workshop.

«Per me cucinare è spesso fonte di frustrazione», racconta Anja Perret. «Oltre a richiedere molto tempo, per motivi di sicurezza ho quasi sempre bisogno di qualcuno che mi aiuti, ad esempio per togliere la pentola dal fornello o per estrarre la teglia dal forno.» La 25enne, che oggi vive a Lucerna, ha subito una tetraplegia incompleta a causa di una malattia. Questo non solo ha limitato la funzione dei suoi arti superiori, ma ha anche compromesso la stabilità del tronco. Oltre agli studi svolti parallelamente all'attività lavorativa, la sua quotidianità è scandita da impegni molto serrati. Spesso riesce a ritagliarsi il tempo solo per preparare pasti semplici, come una fetta di pane con pomodoro e fiocchi di latte. In alternativa, durante il fine settimana insieme al compagno cucina pasti sani ed equilibrati da consumare nei giorni successivi. Grazie a queste strategie, può continuare a seguire un'alimentazione sana. «Chi ha una lesione midollare deve prestare particolare attenzione a un adeguato apporto energetico. Non si può mangiare solo fast food, carboidrati semplici e tanto zucchero.»



Nuove prospettive nella preparazione delle verdure: i partecipanti con tetraplegia mostrano agli chef le loro limitazioni fisiche e come le gestiscono in cucina.

Per la giovane, l'intera esperienza è stata un grande arricchimento: da un lato è stato molto prezioso lo scambio di esperienze con gli altri partecipanti e dall'altro l'ha impressionata profondamente «la velocità con cui gli chef si sono immersi nel nostro mondo e hanno cercato soluzioni a problemi in cui noi incappiamo in continuazione». Tra creatività, voglia di sperimentare, il piacere di provare insieme qualcosa di nuovo e la soddisfazione di vedere come piccoli accorgimenti possano avere un impatto reale, Anja Perret ha capito che «anche cucinare può diventare un momento di piacevole condivisione». Nel frattempo, ha avuto modo di preparare varie volte l'insalata di cetrioli all'asiatica di René Schudel per i suoi ospiti, ricevendo sempre molti complimenti. Anche l'idea di Elif Oskan e Markus Stöckle di aromatizzare un dessert con l'acqua di rose l'ha conquistata: «A volte basta un piccolo dettaglio per trasformare in modo decisivo un'esperienza culinaria».

Metodi inconsueti

Matthias Lötscher ha una tetraplegia e mangiare bene e cucinare pietanze preferibilmente sane sono aspetti importanti della sua vita. «Da quando mi nutro in maniera più consapevole ho meno problemi fisici e mi sento meglio», rac-

conta il 40enne zurighese, rimasto coinvolto in un incidente di sci all'epoca del liceo. Per lui, rifugiarsi in cucina e mettersi ai fornelli, spesso a fianco del fratello, è anche un modo per evadere dalla routine. Dopo una lunga giornata di lavoro come avvocato finanziario, alla sera si munisce dei suoi coltelli tradizionali giapponesi, appositamente impor-



«Adapt Dishes promuove anche l'inclusione.»

Christian Hamböck,
responsabile Marketing
affiliazioni FSP

tati dal Paese del Sol levante, e si mette all'opera.

Durante i workshop, una delle esperienze che lo ha colpito di più è stato un signore tetraplegico, padre di tre figlie, che da 20 anni cucina per la sua famiglia e che gli ha dato numerosi consigli pratici. Con la raccolta di ricette Matthias Lötscher spera di motivare numerose persone: «L'obiettivo è dare loro coraggio e dimostrare che possono osare di più in cucina, in barba alla paralisi». C'è sempre una soluzione. Da Markus Stöckle, chef da 17 punti Gault-Millau, ad esempio, ha imparato che le carote non devono essere tagliate al millimetro con il righello: gli aromi si sprigionano anche frantumandole con il batticarne.

Insieme a lui e alla compagna di squadra Elif Oskan (vedi pag. 13) ha sviluppato ricette che faciliteranno notevolmente la sua vita in cucina: «Elif e Markus hanno messo in campo tutta la loro creatività per trovare dei metodi di preparazione alternativi», racconta Matthias Lötscher. In uno dei loro piatti forti, hanno adagiato riso, pollo e verdure in un cuoceriso e li hanno aromatizzati con spezie e vari condimenti liquidi. Gli ingredienti si cuociono così insieme, assorbendo tutti i sapori e andando a creare un risultato davvero sorprendente.

«Dovremmo metterci in discussione»

Un insegnamento che ha sicuramente lasciato il segno – i cuochi che hanno partecipato all'iniziativa l'hanno ribadito più volte – è l'importanza della semplicità. «Keep it simple», riassume anche lo chef televisivo René Schudel, «così non solo ti diverti, ma ottieni anche un ottimo risultato. Che è poi quello che conta.» Lui propone dei bocconcini di salmone su un letto di piselli, il tutto cotto nella friggitrice ad aria. Markus Stöckle ha fatto tesoro anche del cambio di prospettiva e della consapevolezza che la vita può venire stravolta da un istante all'altro. «Dovremmo mettere un po' più in discussione la nostra quotidianità», afferma. «I workshop mi hanno mostrato che magari alcune nostre abitudini sono superflue.» Il modo in cui le persone tetraplegiche affrontano le sfide lo ha profondamente colpito.

A Stephanie Westphal, invece, è rimasto impresso che alcuni gesti che noi compiamo con disinvoltura, per le persone tetraplegiche possono trasformarsi in un ostacolo immane. «Per questo abbiamo deciso di rinunciare alla bilancia», spiega la cuoca del Centro svizzero per paraplegici (CSP); invece di indicare il peso in grammi, hanno usato dei dosaggi standard. I piatti presentati dal suo team sono composti da pochi ingredienti e richiedono poca preparazione. «Se si tocca il pollo con le mani, poi bisogna avvicinarsi al lavello con la carrozzina per lavarsele, quindi abbiamo trovato il modo di tenerle pulite.» E quindi, quali ricette hanno preparato? I cibi preferiti dei partecipanti, adeguati a un'alimentazione equilibrata e alla digestione lenta delle persone con lesione midollare.

Il progetto Adapt Dishes ha dato da pensare alla giovane cuoca. «Sono talmente tante le cose che diamo per scon-

tate, che non ce ne rendiamo nemmeno conto», afferma. Tra i partecipanti, le è rimasto particolarmente impresso un giovane con tetraplegia che ha portato un ausilio da lui realizzato con una stampante 3D, che gli permette di impugnare meglio coltelli da cucina e mestoli. Questi incontri hanno rappresentato per lei la ciliegina sulla torta di quest'iniziativa e spera che le ricette che ne sono nate possano semplificare la vita quotidiana in cucina alle persone con limitazioni fisiche.

Con Adapt Dishes la Fondazione svizzera per paraplegici crea nuove opportunità di inclusione per le persone para e tetraplegiche. Il risultato del progetto è un piccolo ricettario che dimostra come, grazie a una collaborazione innovativa, sia possibile trasformare esigenze concrete in soluzioni pratiche.

(kste/kohs)

«L'obiettivo è fare coraggio e dimostrare che si può osare di più in cucina.»

Matthias Lötscher



Gli esperti di cucina del CSP Stephanie Westphal e Reto Garbely mentre provano una ricetta insieme a Stefan Spicher.

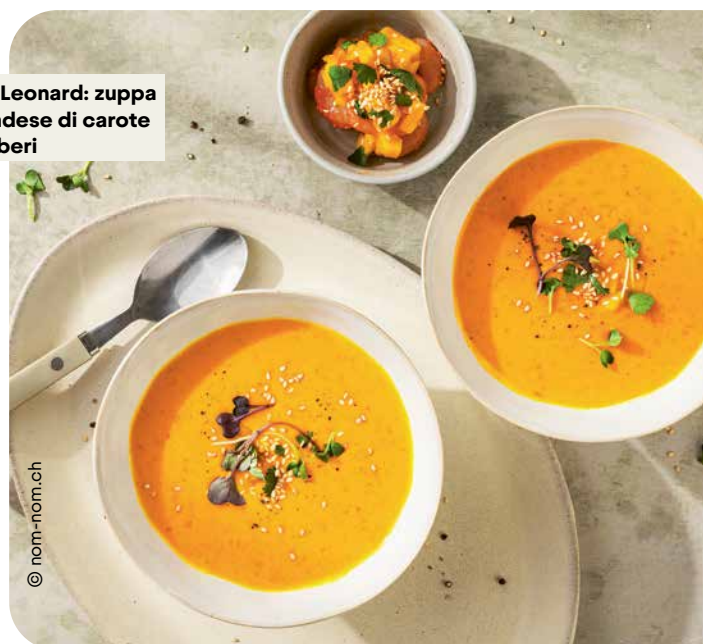
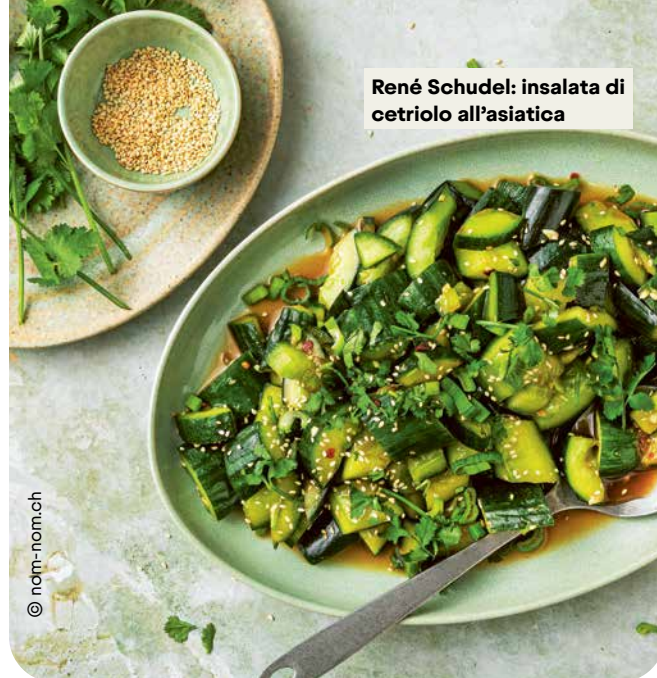


Matthias Lötscher mentre riempie il cuociriso, sotto l'occhio vigile di Elif Oskan e Markus Stöckle.

Approfondimento

Momenti tutti da assaporare

Alcuni piatti nati grazie al workshop.



Ricette

Il piccolo ricettario è disponibile su:

[+ spv.ch/ricette](https://spv.ch/ricette)

«Volevamo soprattutto allietare il palato»

Non importa che siano piatti semplici o elaborati: per la chef di punta della gastronomia svizzera Elif Oskan cucinare e mangiare dovrebbero soprattutto dare gioia.

Elif Oskan, lei come ha vissuto il progetto Adapt Dishes?

È uno dei progetti che più mi hanno toccata negli ultimi anni. Viviamo in tempi estremamente frenetici e la digitalizzazione genera isolamento, anche verso la propria percezione e consapevolezza. Il workshop a Nottwil mi ha aperto gli occhi e mi ha permesso di riconoscere cosa ci rende profondamente umani.

Lo stare insieme?

L'aver sensibilità per quello e per chi ci circonda, per il momento che viviamo. Spesso ci sono mille cose che ci distraggono da quello che conta davvero. Ma, in fin dei conti, poco importa se una persona è in sedia a rotelle o se le sue mani funzionano solo in maniera limitata: facciamo tutti parte della stessa società. Quello che conta è trovare un percorso che funzioni per tutti, prendendosi il tempo necessario per individuare insieme delle soluzioni ai problemi apparentemente irrisolvibili.

Ad esempio?

In cucina non c'è un unico metodo di fare le cose, spesso sono possibili vari approcci. L'aglio, ad esempio, a seconda del fatto che sia schiacciato, spremuto o tagliato a fettine presenta un sapore diverso, ma se ne può tenere conto. Cucinare e mangiare dovrebbero soprattutto darci gioia: volevamo quindi evitare che le nostre ricette ponessero chi ha una limitazione fisica di fronte a ulteriori sfide.

Ha sviluppato la ricetta insieme a Markus Stöckle: siete partiti da un'idea concreta?

Volevamo soprattutto allietare il palato. Quindi non siamo partiti con l'idea di realizzarla per una persona con limitazioni fisiche ma, spinti dalla passione per la buona cucina, volevamo creare un menù delizioso. E in un secondo momento abbiamo poi cercato di semplificare la preparazione del nostro piatto. Alcune idee le abbiamo anche dovute accantonare nel corso di questo processo.

E alla fine ci sta tutto in un cuoceriso.

Il piatto principale è ispirato al donburi [ciotola con riso ricoperto da vari ingredienti, ndt] giapponese. Secondo noi il cuoceriso è uno strumento geniale, che permette varie preparazioni diverse, oltre alla cottura contemporanea di riso, pollo e verdure. È un invito alla creatività e a scoprire nuovi aromi e nuove tecniche di preparazione.



«Il workshop mi ha aperto gli occhi su quello che ci rende profondamente umani.»

Elif Oskan, zurighese di origine anatolica, è titolare e chef del ristorante Gül nel cuore di Zurigo.

Nonostante la semplicità, nei piatti si riconosce la vostra firma.

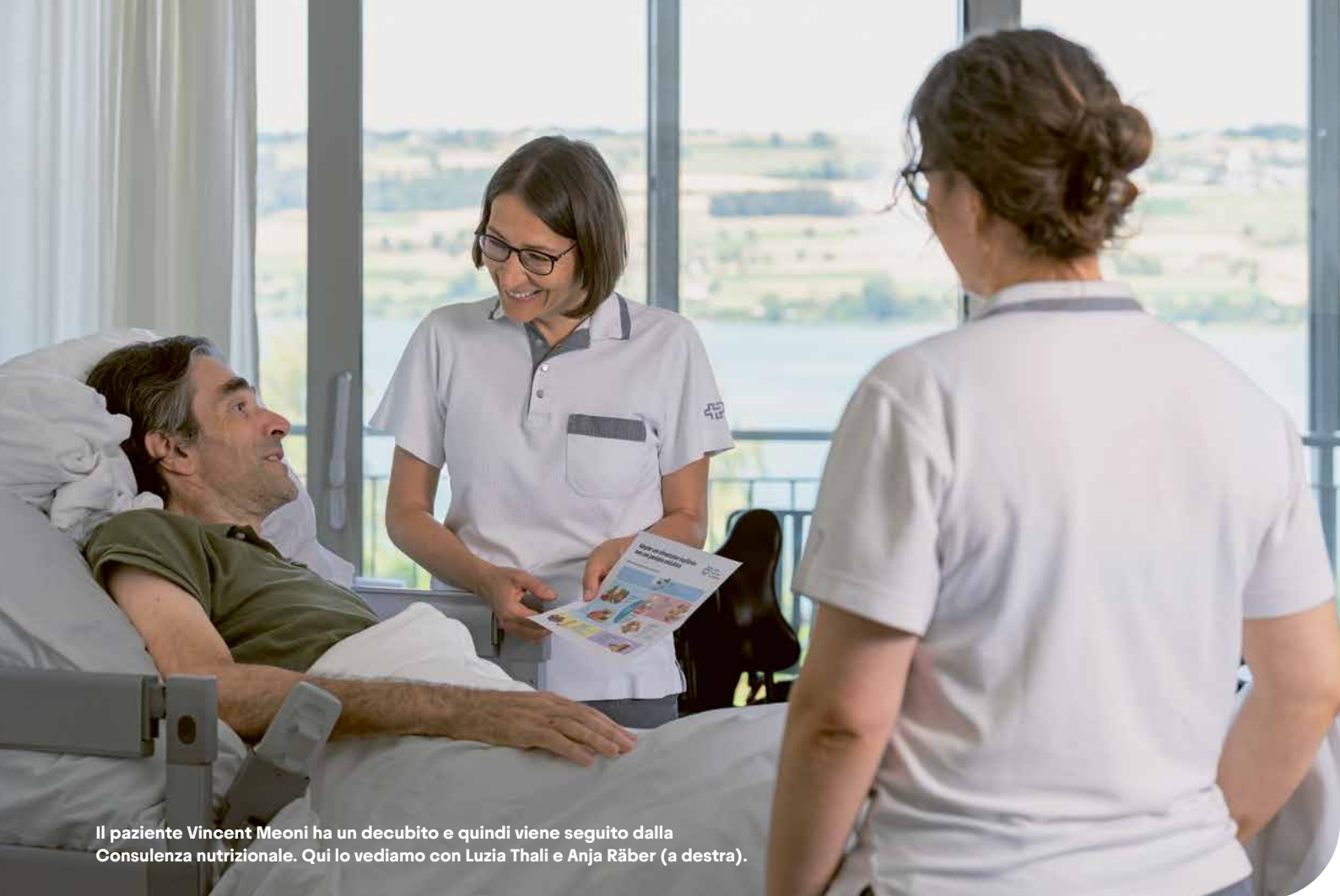
Non è necessario che un piatto sia complesso o elaborato per essere buono; per noi l'importante era tirare fuori il massimo in termini di sapore e gusto.

Com'è stato lavorare al fianco di altri cuochi?

René Schudel ha cucinato una cosa completamente diversa dalla nostra, dimostrando quante possibilità ci siano quando non ci si lascia intimidire dalle limitazioni. Con un pizzico di creatività è possibile trovare una miriade di soluzioni. È stato un esercizio interessante e appagante per tutti quanti.

Matthias Lötscher, che ha una tetraplegia, ha addirittura portato i suoi coltelli giapponesi al workshop.

Sì, che coincidenza! È stato un incontro molto toccante. Nessuno sapeva che avremmo cucinato un piatto giapponese e Matthias, da grande appassionato del Giappone, conosce bene la cucina nipponica e i suoi prodotti. I suoi coltelli erano quasi più affilati di quelli di Markus, cosa praticamente impossibile. Adapt Dishes è stata un'esperienza incredibile. (kste/kohs)



Il paziente Vincent Meoni ha un decubito e quindi viene seguito dalla Consulenza nutrizionale. Qui lo vediamo con Luzia Thali e Anja Räber (a destra).

La giusta alimentazione

Dal calcolo dei nutrienti in Terapia intensiva ai consigli pratici per mangiare sano anche a casa: le terapisti nutrizionali del CSP accompagnano i pazienti verso un'alimentazione equilibrata.

P

Prima del suo incidente in e-bike nel maggio del 2024, Vincent Meoni poteva mangiare quanto voleva. L'ingegnere 56enne di Genolier (VD) praticava molto sport e il suo corpo riusciva a smaltire senza problemi l'energia assunta. «Oggi non è più così», racconta. «Ho perso molta massa muscolare, soprattutto alle gambe.» Durante la prima riabilitazione al Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil, dove era ricoverato per una tetraplegia incompleta, ha dovuto reimparare molte cose che prima dava per scontate. Tra queste, anche gestire il suo appetito: «Per non ingrassare ho

dovuto ridurre l'apporto calorico a 1700 calorie al giorno, e non è stato per niente facile».

Quando gli veniva voglia di fare uno spuntino, il romando faceva due calcoli per capire se poteva concedersi una mela o una banana. Non lo faceva per una questione estetica, ma per la consapevolezza, maturata negli oltre otto mesi di riabilitazione, che ogni chilo in più rende più difficile il trasferimento in carrozzina e mette sotto sforzo le spalle; problemi che, a loro volta, limitano ulteriormente la mobilità. Inoltre, un aumento di peso comporta un rischio

maggiore di malattie cardiovascolari e diabete.

Con l'aiuto delle terapisti nutrizionali del CSP, Vincent Meoni ha acquisito le conoscenze necessarie per adattare la propria alimentazione alla vita in carrozzina. Non si è trattato soltanto di ridurre le calorie: ha anche dovuto imparare, ad esempio, ad assumere 25 grammi di proteine a ogni pasto e a fare i conti con la pressione bassa.

Dal sovrappeso alla malnutrizione

Che le persone con lesione midollare abbiano un fabbisogno energetico infe-

riore a causa della ridotta attività muscolare e mobilità, è evidente. Tuttavia, questa condizione comporta spesso anche un rischio di malnutrizione, spiega la viceprimaria del CSP, Inge Eriks-Hoogland: «La malnutrizione non è sempre riconoscibile: per individuarla è necessaria un'analisi accurata. Ma chi mangia meno deve prestare ancora più attenzione a un'alimentazione equilibrata, ricca di vitamine e minerali di qualità».

Le sostanze nutritive assunte attraverso il cibo sono fondamentali per molti aspetti della salute. «Il corpo ha bisogno dei nutrienti giusti per una guarigione ottimale», spiega Inge Eriks-Hoogland. «Nei pazienti con lesioni da decubito, ad esempio, l'apporto proteico è estremamente importante.» Dal momento che si tratta di una complicazione frequente della lesione midollare, a Nottwil la Terapia nutrizionale viene coinvolta fin dall'inizio.

Un altro aspetto importante è la gestione della funzione intestinale. Se la lesione del midollo spinale ostruisce i segnali tra cervello e intestino, il controllo peristaltico può ridursi o scomparire del tutto. Il transito intestinale può così richiedere anche tre-cinque giorni: non sorprende, quindi, la frequenza di disturbi come stitichezza, flatulenza o incontinenza fecale. Le persone mielose cercano quindi di regolare la fun-

zione intestinale attraverso un adeguato apporto di fibre provenienti da frutta e verdura e una sufficiente idratazione. Per molte di loro, questo problema incide talmente tanto sulla qualità di vita, che preferirebbero essere sollevate dalla gestione di vescica e intestino piuttosto che tornare a camminare.

«A Nottwil hanno considerato ogni aspetto della mia situazione»

Prima che a casa le procedure non diventassero routine, anche Vincent Meoni ha dovuto confrontarsi a lungo con la gestione intestinale. Attualmente si trova nuovamente a Nottwil per il trattamento di una lesione da decubito: per favorire la guarigione della ferita, gli è stato aumentato sensibilmente l'apporto proteico a ogni pasto. «Se mi fossi consultato prima con la Terapia nutrizionale del CSP, probabilmente avrei potuto favorire la guarigione della ferita già a casa», racconta. «Solo a Nottwil ho ricevuto raccomandazioni alimentari che tenessero conto di tutti gli aspetti della mia situazione.»

In caso di lesione del midollo spinale, il metabolismo cambia; per questo motivo è necessario adeguare di conseguenza anche lo stile di vita e l'alimentazione. La Terapia nutrizionale si occupa di determinare il fabbisogno individuale di nutrienti dei pazienti ed è

integrata sin dalle prime fasi nella équipe terapeutica interprofessionale, che comprende medici, personale infermieristico e terapisti.

L'équipe di Terapia nutrizionale, composta da cinque specialiste, interviene anche nel reparto di Terapia intensiva, dove si prende cura dei pazienti che necessitano di essere nutriti artificialmente: nella maggior parte dei casi tramite una sonda gastrica, più raramente per via endovenosa. Sulla base di

«Ho dovuto ridurre l'apporto calorico a 1700 calorie al giorno, e non è stato per niente facile.»

Vincent Meoni

diversi parametri, le terapisti stabiliscono il fabbisogno individuale di calorie, proteine e micronutrienti. Quando i pazienti sono di nuovo in grado di deglutire in sicurezza, in collaborazione con la Logopedia si reintroducono gradualmente liquidi e alimenti. Le terapisti nutrizionali definiscono quindi con il servizio di ristorazione gli alimenti più adatti, la consistenza dei pasti e le quantità necessarie.

Fabbisogno nutrizionale in caso di lesione midollare

Esempio:
uomo di 52 anni
alto 176 cm

Peso

Deambulante



75 kg

Con paraplegia



64 kg

Con tetraplegia



60 kg

Livello di attività (PAL)

1,4–1,6

1,2

1,15

Fabbisogno energetico/d

2300–2600 kcal

1500–1800 kcal

1200–1600 kcal

Fabbisogno proteico/d

60–90 g

51–77 g

48–72 g

Nelle persone con lesione midollare il fabbisogno energetico è ridotto.



«Ci vogliono i nutrienti giusti per una guarigione ottimale.»

PD dr.ssa med. Inge Eriks-Hoogland, viceprimaria Unità spinale

Un aiuto per cambiare le abitudini

«Il nostro compito è valutare la situazione complessiva dei pazienti e, sulla base delle nostre linee guida e in collaborazione con i medici, avviare le misure necessarie», spiega Anja Räber, responsabile della Terapia nutrizionale. Da un lato, questo implica numerosi calcoli, il bilanciamento dell'apporto energetico e dei micronutrienti, nonché l'eventuale aggiunta di integratori; dall'altro, le terapisti devono poter contare su una grande esperienza per ri-

nire tutti i tasselli del puzzle e creare un quadro coerente. Per Anja Räber l'obiettivo è chiaro: «Durante la riabilitazione vogliamo fornire ai pazienti le conoscenze necessarie affinché, una volta a casa, possano coprire al meglio il proprio fabbisogno di nutrienti e migliorare così la qualità di vita».

In pratica si tratta di una terapia comportamentale, durante la quale i pazienti imparano come funziona l'alimentazione e quali scelte alimentari siano più adatte alla loro situazione. «Dopo una lesione midollare, le proprie abitudini alimentari devono essere adeguate», spiega la terapeuta nutrizionale Luzia Thali. «Ma da noi non ci sono divieti. Se l'alimentazione è equilibrata, ogni tanto ci si può concedere anche una fetta di torta, senza sensi di colpa.»

Perché il cambiamento delle abitudini funzioni, servono le giuste basi teoriche e numerosi colloqui. «Innanzitutto deve instaurarsi un rapporto di fiducia», afferma Anja Räber. «E dobbiamo mostrare quali sono i benefici», aggiunge Luzia Thali. Le terapisti possono fornire indicazioni e suggerimenti preziosi, ma spetta poi ai pazienti metterli in pratica. Non tutti riescono a farlo con la stessa facilità. Cambiare alimentazione richiede tempo e costanza: i risultati, infatti, non si manifestano da un giorno all'altro.

«... un'atmosfera serena»

Durante la riabilitazione stazionaria al CSP, le specialiste trasmettono le basi necessarie per una corretta alimenta-

zione anche a casa. Con l'avvicinarsi della dimissione, diventano sempre più importanti anche aspetti come la prevenzione e i rischi legati all'alimentazione. A causa del già basso fabbisogno energetico, infatti, per le persone con lesione midollare perdere peso può rappresentare una grossa sfida.

Vincent Meoni è felicissimo di essere nuovamente in grado di cucinare per i suoi due figli adolescenti, nonostante la funzionalità limitata delle mani. Per molto tempo non sapeva se sarebbe mai stato di nuovo possibile, e questa incertezza è stata per lui fonte di grande sofferenza emotiva. «Ora a casa nostra è tornata un'atmosfera serena», racconta con gioia il padre divorziato. Nei passaggi che richiedono maggiore destrezza e che potrebbero comportare dei rischi, si fa aiutare dai figli.

Oggi Vincent Meoni si alimenta secondo le raccomandazioni del Centro svizzero per paraplegici, con un apporto equilibrato di proteine, verdura, frutta e carboidrati. Ogni sei mesi aggiunge una nuova ricetta al suo repertorio; l'ultima è stata il boeuf bourguignon, che ama soprattutto perché può essere preparato in anticipo: «La cottura è terminata prima che arrivino gli ospiti. Posso ancora riposarmi un po' e poi godermi la serata». Per lui infatti il cibo non serve solo a nutrire il corpo: è anche un importante momento di condivisione.

(kste/kohs)

+ paraplegie.ch/terapia-nutrizionale



Calorimetria indiretta: Anja Räber mentre misura il consumo calorico a riposo di un paziente.

Podcast



Nel nostro podcast «Querschnitt», alcune persone con lesione

midollare raccontano com'è cambiata la loro alimentazione dopo l'infortunio e come hanno dovuto reimparare a deglutire, bere e mangiare in autonomia.

+ paraplegie.ch/podcast (in tedesco)

I nostri consigli per un'alimentazione sana

Sfatate i miti alimentari

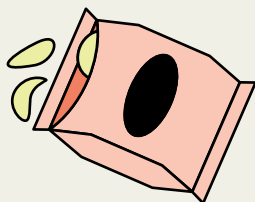


Sui social è facile imbattersi in profili che, con soluzioni troppo belle per essere vere, miracolosi «superfood» e promesse di guarigione, ci inondano di consigli su come mangiare meglio. Intorno a questa tendenza si è sviluppato un mercato enorme. Ma le mode alimentari vanno e vengono e per migliorare davvero la salute non esistono scorciatoie, per quanto quest'idea ci piaccia. Mantenete quindi uno spirito critico.



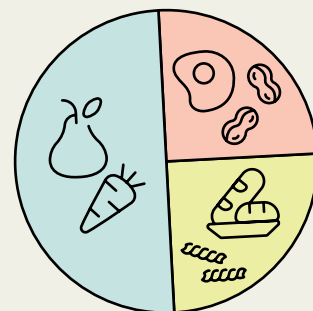
Bevete a sufficienza

Per il corretto funzionamento dell'organismo è indispensabile assumere liquidi a sufficienza. Si raccomanda di assumere ogni giorno da 1,5 a 2 litri di bevande non zuccherate, come acqua o tè. Le bibite dolci e i succhi di frutta con aggiunta di zucchero o dolcificanti non sono invece indicati per dissetarsi; è consigliabile consumarli solo ogni tanto e in quantità moderate. Per quanto riguarda l'alcol, secondo l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) non esiste una quantità priva di rischi per la salute.



Limitate il consumo di alimenti ultratrasformati

Patatine, salumi, dolci, piatti pronti, fast food ecc. di per sé non fanno male, tuttavia generalmente apportano pochi nutrienti utili alla salute. Un consumo frequente può quindi aumentare il rischio di malattie croniche e favorire carenze nutrizionali. Preferite invece alimenti ricchi di nutrienti e il meno trasformati possibile, come patate, pesce, verdura, frutta, cereali o latticini non zuccherati.



Orientatevi al modello del piatto

Il «piatto equilibrato» della Società Svizzera di Nutrizione (SSN) offre un orientamento semplice e concreto per comporre ogni giorno tre pasti principali ideali, combinando in modo equilibrato proteine, carboidrati, frutta e verdura. Sul sito della SSN trovate inoltre suggerimenti facili da mettere in pratica, pensati anche per chi ha esigenze alimentari particolari.

[+ ssn.ch](https://www.ssn.ch)

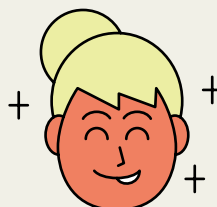
Non esagerate con gli integratori



In linea di massima, chi si alimenta in modo equilibrato e conduce uno stile di vita sano, non ha bisogno di assumere integratori. Con l'età, però, il metabolismo e la composizione corporea cambiano e con loro anche la densità ossea, la massa muscolare, il tessuto adiposo e la capacità di recupero. Diventa quindi importante assicurarsi un apporto sufficiente di alcuni nutrienti, come la vitamina D, il calcio e le proteine. Durante la gravidanza, in caso di carenze accertate o se si segue un'alimentazione vegana, gli integratori possono invece essere consigliati dal punto di vista medico.

Mantenete un ritmo alimentare regolare

Cercate di trovare un ritmo regolare, assumendo due o tre pasti principali al giorno ed evitando gli spuntini tra un pasto e l'altro. Prendetevi il tempo per mangiare con calma e gustate ogni pasto con piacere.



La salute inizia a tavola

La Ricerca svizzera per paraplegici ha sviluppato uno strumento che consente di inquadrare meglio le proprie abitudini alimentari.

Fabbisogno energetico ridotto, perdita di massa muscolare, aumento della percentuale di grasso, digestione più lenta e frequenti infiammazioni croniche: questi sono alcuni degli effetti che una lesione midollare ha sul corpo. Siccome, di conseguenza, aumenta anche il rischio di sovrappeso, diabete e malattie cardiocircolatorie, per le persone para e tetraplegiche seguire un'alimentazione equilibrata diventa ancora più importante. Un'équipe della Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) ha quindi sviluppato il NutriTool, uno strumento di autovalutazione semplice e basato sulle evidenze.

«Il fabbisogno calorico di una persona paraplegica si riduce circa del 25 per cento» spiega Claudio Perret, responsabile del gruppo di ricerca della RSP e co-sviluppatore del NutriTool. «Chi continua a mangiare come prima della lesione, inevitabilmente aumenterà di peso.» Il nuovo strumento aiuta a meglio individuare le persone che non seguono ancora a sufficienza le attuali raccomandazioni per un'alimentazione

sana. In pochi minuti gli utenti possono inoltre sia inquadrare le proprie abitudini alimentari, sia comprendere meglio come l'alimentazione possa agevolare la salute, la riabilitazione e il benessere nel lungo termine.

Ma come funziona? Basta rispondere a 15 domande appositamente pensate per chi ha subito una lesione del midollo spinale. Con che frequenza assumono proteine, carboidrati e verdure? E quanto spesso consumano dolci e alcol? «Il questionario ci fornisce una buona valutazione dello stile alimentare di una persona», spiega Claudio Perret.

Una fase di transizione cruciale

A livello mondiale, circa un terzo di tutte le persone che fanno uso di una sedia a rotelle è fortemente in sovrappeso (obesità). Per questo motivo al Centro svizzero per paraplegici tutti i pazienti vengono sensibilizzati in merito a questo tema, ricevono una consulenza e, se necessario, frequentano corsi di cucina.

«Il passaggio dal ricovero in Clinica alla vita a casa è particolarmente delicato, perché è proprio in questa fase che basta qualche accorgimento mirato per ottenere grandi benefici per la salute», spiega Marija Glisic, corresponsabile del gruppo di ricerca per il metabolismo e la respirazione. «Il nostro obiettivo è integrare il NutriTool nella pratica clinica quotidiana.» Inoltre, i pazienti che si recano in Ambulatorio per il controllo annuale, avrebbero così basi solide per affrontare al meglio un eventuale colloquio di consulenza.

Finanziato dalla Fondazione svizzera per paraplegici, in una fase successiva il NutriTool verrà ulteriormente perfezionato e valutato nella pratica clinica. (zwc/kohs)



«Il questionario ci fornisce una buona valutazione dello stile alimentare di una persona.»

Claudio Perret, responsabile del gruppo di ricerca della RSP



«Il passaggio alla vita a casa è particolarmente delicato.»

Marija Glisic, responsabile del gruppo di ricerca della RSP

Ricerca sull'alimentazione

Un nuovo progetto portato avanti a Nottwil esamina in che misura è possibile impiegare prebiotici e probiotici per migliorare la digestione, la flora intestinale e i parametri infiammatori, rafforzando la salute gastrointestinale. In collaborazione con la Clinica, si sta inoltre studiando da quali fattori dipende il fabbisogno energetico del corpo a riposo.

+ sci-nutritool.ch

Prendersi cura dell'intestino

La gestione intestinale pone chi ha una lesione midollare di fronte a sfide particolari. Insieme a ParaHelp si cerca di trovare le migliori soluzioni possibili.

Sebbene nella nostra società sembra che non esistano più tabù, la gestione intestinale non è certamente l'argomento di conversazione preferito delle persone para e tetraplegiche. Nell'immaginario collettivo, questo problema rimane sostanzialmente invisibile. La perdita della capacità di camminare mette in ombra tutto il resto e quindi chi vede una persona in sedia a rotelle, difficilmente pensa automaticamente anche alle altre limitazioni correlate alla paralisi. Per le persone mielose, però, la gestione intestinale è spesso uno degli aspetti che maggiormente incidono sulla vita quotidiana.

In qualità di specialista in lesione midollare presso ParaHelp, una società del Gruppo della Fondazione svizzera per paraplegici, Judith Schulthess conosce tutti i dettagli di quelli che in gergo medico si chiamano «disturbi neurogeni della funzione intestinale». «Dopo la dimissione dalla prima riabilitazione, possono insorgere problemi intestinali anche nel giro di poco tempo», spiega. «In questi casi è importante intervenire immediatamente.»

L'importanza delle soluzioni personalizzate

Se la lesione del midollo spinale disturba i segnali nervosi tra cervello e intestino, le conseguenze più frequenti sono stitichezza cronica, incontinenza fecale e dolori addominali. Nella medicina generale classica, tuttavia, spesso mancano le conoscenze specifiche necessarie per affrontare le complessità delle problematiche legate alla lesione midollare. Di conseguenza, talvolta vengono prescritti farmaci non adatti oppure vengono formulate valutazioni errate. Oltre a ciò, gli antibiotici utilizzati per trattare infezioni insorte a causa dei cateterismi possono alterare ulteriormente il fragile equilibrio intestinale. «In questi casi le persone possono rivol-



Judith Schulthess,
esperta in
lesione midollare
ParaHelp

gersi a ParaHelp e poi valutiamo insieme come ristabilire una corretta funzionalità intestinale», racconta Judith Schulthess, che assiste i suoi clienti direttamente a domicilio.

Durante le consulenze a casa coglie l'occasione per inquadrare meglio la situazione complessiva: lancia uno sguardo al bagno e ai mezzi ausiliari disponibili oppure pone qualche domanda mirata per individuare eventuali problemi rilevanti. Infatti, nella gestione intestinale è fondamentale trovare soluzioni su misura.

Queste competenze specialistiche ParaHelp le mette anche a disposizione di organizzazioni di cura e assistenza a domicilio, come la Spitex, o le case di cura, che seguono quotidianamente le persone interessate. Judith Schulthess tiene spesso corsi di formazione di questo tipo: «Aiutiamo il personale curante a meglio comprendere gli effetti di un disturbo neurogeno della funzione intestinale e ad adottare le misure necessarie in base alla situazione specifica».

Sguardi perplessi sul posto di lavoro

Il fatto che di questo tema si parli ancora così poco in pubblico, non di rado genera malintesi, ad esempio sul posto di lavoro. «La gestione intestinale può richiedere fino a un'ora», spiega l'infermiera specializzata, «e in caso di problemi, anche due o tre.» Se quindi una persona arriva tardi al lavoro o ha bisogno di una pausa più lunga per andare in bagno, spesso le capita di incontrare gli sguardi perplessi dei colleghi.

Per evitare domande imbarazzanti, alcune persone scelgono quindi un impiego a tempo parziale, ad esempio un 80 per cento distribuito su cinque giorni, che lasci un certo margine di manovra. Ma c'è anche chi decide di parlare apertamente di questo tabù, affinché almeno i colleghi di lavoro siano informati della situazione. **(kste/kohs)**



Voglia di libertà

Ha sostituito la professione di anestesista con quella di medico di famiglia, la bici da corsa con l'handbike e la tenda con il camper: dopo un incidente sugli sci, Marco Arduini ha dovuto ripensare la propria vita. E lasciarsi alle spalle alcune cose.



«Libertà» è una parola forte e Marco Arduini la associa soprattutto allo stare all'aria aperta per dedicarsi alle sue attività preferite. Lo incontriamo a casa sua, nei pressi di Berna, da cui si gode una vista mozzafiato sulle Alpi e sulle verdi colline dell'Emmental. «Una volta ero mattiniero, affrontavo la giornata pieno di energia», racconta, «sia nel mio lavoro di anestesista che facendo sport nel tempo libero.»

Oggi invece la sua vita richiede una pianificazione meticolosa, poiché le sue braccia e le mani sono parzialmente paralizzate e la loro funzione è limitata. «Questo rende tutto più complicato», dice. Un intervento chirurgico alla mano eseguito presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP) restituisce al 30enne la capacità di afferrare meglio gli oggetti e una maggiore indipendenza. Soprattutto per prepararsi al mattino, però, deve ancora munirsi di parecchia pazienza.

Marco Arduini vive a Boll insieme alla compagna Lena Reich, che lo descrive come una persona solare, dotata di una sana dose di ambizione e curiosità. «Quando Marco visita un Paese estero non ci fa una semplice vacanza, lui ci si immerge», dice. Piuttosto che rilassarsi in spiaggia, preferisce fare nuove esperienze, scoprire e assaporare il mondo: nemmeno la tetraplegia è riu-

scita a intaccare questo tratto del suo carattere. Allo stesso tempo, nella vita di tutti i giorni, nella gestione della casa, nel lavoro e nel tempo libero, la coppia ha dovuto capire quali attività poteva continuare a fare e cosa invece andava ripensato.

«Marco non fa una semplice vacanza, lui nel Paese ci si immerge.»

Lena Reich

«E poi ho un vuoto»

Marco non è un uomo di tante parole, quando parla lo fa con calma, quasi con dolcezza, e il suo accento austriaco conferisce alle frasi una musicalità calda e piacevole. «Devo accettare la vita così com'è e trovare la mia strada», dice alludendo all'incidente che ha stravolto non solo la sua di vita, ma anche quella di amici e parenti.

A gennaio 2024 il giovane medico va a fare sci escursionismo nella regione dei Dents du Midi, in Vallese, insieme a due amici. Durante la discesa è in testa al gruppo e segue delle tracce lasciate da altri sciatori. Quello che però non

Marco Arduini sul suo balcone a Boll (BE).



I trasferimenti in auto diventano più facili di giorno in giorno.

vede è che sotto il bianco manto nevoso si nasconde un'insidiosa lastra di ghiaccio. Improvvisamente cade e viene sbalzato oltre una parete rocciosa. «Mi ricordo di essere scivolato e di aver preso dei colpi... e poi ho un vuoto totale.»

Il soccorso alpino lo trae in salvo e lo porta all'Ospedale universitario a Losanna, dove al pronto soccorso i medici constatano che, oltre alla frattura del braccio, ha lesionato anche la sesta e la settima vertebra cervicale. Nel frattempo Lena Reich, ancora ignara, sta aspettando il suo rientro a casa. La chiamata degli amici arriva come un fulmine a ciel sereno: «Mi hanno detto che era messo male soprattutto un braccio», racconta la 31enne, che scoprirà solo più tardi la vera gravità dell'incidente.

Una grande speranza

Di quella settimana trascorsa a Losanna, prima di essere trasferito al reparto di Terapia intensiva del CSP di Nottwil, Marco Arduini conserva soltanto ricordi vaghi e frammentari. «I medici mi avevano spiegato che nelle prime due settimane il gonfiore nella zona del midollo spinale si riduce e che

determinate funzioni possono tornare», racconta. E quindi spera, aspetta, e si aggrappa a ogni minimo segnale di ripresa. Ma invano: non torna nulla.

E quindi fa quello che meglio gli riesce: si affida ai libri e studia, provando a imparare il più possibile sulla tetraplegia. «Nonostante la mia formazione medica, non avevo idea di tutte le implicazioni che una lesione del midollo spinale comporta.» Ad esempio che oltre alla funzione di braccia e mani sono compromessi anche organi come l'intestino e la vescica. Gli serviranno dieci mesi per completare la prima riabilitazione al CSP.

Lena Reich ricorda questo periodo come una fase molto intensa ed emotivamente impegnativa. «Per me la cosa più importante era che Marco non perdesse la sua gioia di vivere», un tratto che lei ritiene imprescindibile per poter costruire un futuro insieme. I due si erano conosciuti nove mesi prima dell'incidente tramite un'app e sei mesi più tardi erano andati a convivere. Quando durante la riabilitazione vede che l'indole del suo compagno non è cambiata, è molto sollevata.

La trottola

Durante la riabilitazione Marco deve reimparare alcune attività fondamentali della vita quotidiana: mangiare, vestirsi, spostarsi in città, guidare un'auto. Tutti quei gesti che prima compiva con tanta naturalezza ora rappresentano una sfida. Inoltre, a causa di complicazioni e germi resistenti, si rende necessario un isolamento. «È stato un periodo tosto», ricorda, «ma la famiglia e gli amici mi hanno aiutato a uscirne.»

Fin da piccolo, Marco Arduini è sempre stato una trottola, mai capace di stare fermo a lungo. Insieme al fratello minore cresce nei pressi di Ginevra, oltre il confine con la Francia, dove frequenta le scuole dell'obbligo. Suo padre lavora come fisico al CERN, l'Organizzazione europea per la ricerca nucleare, mentre sua madre è sarta. Da giovane ama trascorrere il tempo libero all'aria aperta e da adolescente scopre la mountain bike e la bici da corsa.

Fatta eccezione per la matematica, a scuola ottiene buoni voti. «Ero un allievo pigro e me la sono sempre cavata senza dovermi impegnare molto», racconta. La situazione cambia quando ini-

zia gli studi in medicina. Infatti, solo i migliori superano il primo anno e lui è determinato a farcela. Inizialmente si interessa alla Medicina dello sport, poi scopre l'Anestesia e la Medicina d'urgenza: tutte professioni dinamiche, che gli permettono di essere sul campo e lavorare con le mani. Seguono quindi degli impieghi nei reparti di Chirurgia e Medicina interna dell'Ospedale Zweisimmen (BE), nonché in Anestesia presso l'Inselspital di Berna. Quando succede l'incidente, aveva appena iniziato a lavorare all'Ospedale cantonale a Friburgo.

Come un percorso a ostacoli

La via che dalla riabilitazione conduce alla nuova normalità inizia con delle piccole vittorie, ma è caratterizzata anche da contraccolpi ricorrenti. Marco Arduini non descrive la convivenza con la lesione midollare come un rettilineo,

ma più come percorso a ostacoli in cui a volte sta bene e a volte meno. «All'inizio detestavo i fine settimana e i giorni festivi», ricorda. «Ero circondato da persone che potevano godersi il tempo libero, uscire, fare festa... io invece non ero, e tutt'oggi non sono, mai libero.» Mentre cerca le parole giuste, il suo sguardo si posa sulla sua sedia a rotelle. Ma in questo momento non servono altre parole; il suo silenzio dice tutto. Dopo una breve pausa riprende: «A volte preferirei tornare ad avere le preoccupazioni di una volta».

Un giorno, per allenare la sua indipendenza, parte da Nottwil con i mezzi pubblici diretto a Berna: vuole andare a trovare la sua compagna. Era appena salito sull'autobus che da Nottwil lo doveva portare a Sursee, quando improvvisamente cade dalla carrozzina: il suo tronco non era abbastanza stabile da contrastare i movimenti del bus. Per

fortuna, tutto sommato è stata per lui un'esperienza positiva: «Mi ha dato molta sicurezza vedere che gli altri passeggeri sono intervenuti rapidamente e mi hanno risistemato sulla mia sedia».

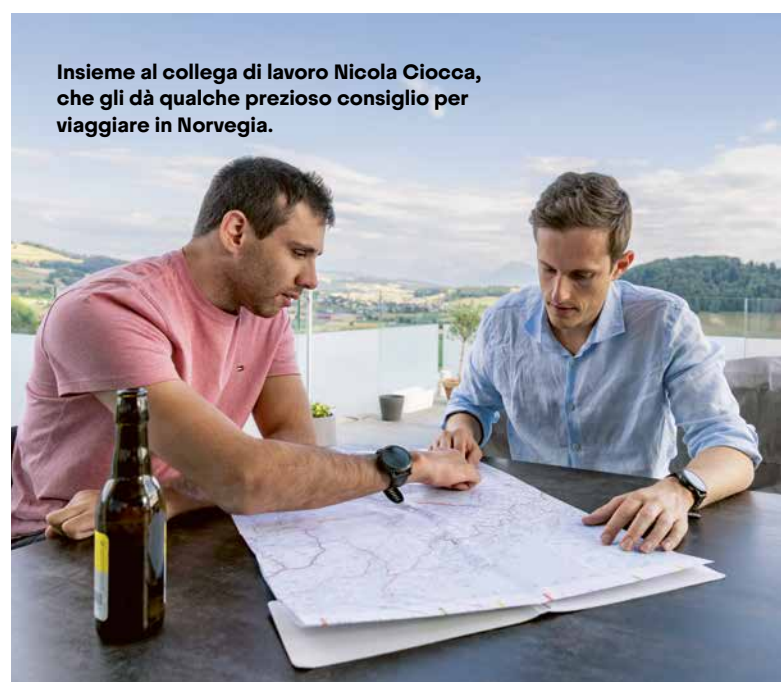
Oggi ad agevolare i suoi spostamenti ci pensano il dispositivo di traino elettrico per la carrozzina e l'auto adattata da Orthotec, dotata di comandi a mano per accelerare e frenare. Marco Arduini ha dovuto ripensare anche la sua vita professionale: avendo una tetraplegia, lavorare in sala operatoria era ormai impensabile e quindi ha deciso di riqualificarsi come medico di famiglia. Oggi è impiegato al 50 per cento e quattro giorni a settimana si reca al lavoro in uno studio medico a Berna con i mezzi pubblici.

«Un lavoro appagante»

Il suo capo l'aveva conosciuto all'ospedale a Zweisimmen. Accompagnato



Lena Reich e Marco Arduini mentre provano il camper adattato insieme a Sebastian Gerner, il direttore di Yellowcamper.



Insieme al collega di lavoro Nicola Ciocca, che gli dà qualche prezioso consiglio per viaggiare in Norvegia.



Marco Arduini lavora come medico di famiglia a Berna.

dall'assicurazione invalidità e dal reparto ParaWork del CSP, che lo supportano nelle questioni assicurative e legali, riprende inizialmente l'attività professionale con una prova lavorativa. Nel maggio 2026 consegue poi la specializzazione in Medicina interna generale.

Talvolta i suoi pazienti gli chiedono perché è in sedia a rotelle, ma la maggior parte di loro quasi non la nota. Proprio come la sua équipe: «Apprezzo immensamente l'opinione e l'esperienza di Marco», racconta il collega Joeri Vercauteren. Ovviamente il lavoro che

svolge oggi è molto diverso da quello che svolgeva in sala operatoria. Tuttavia, a differenza di quest'ultimo, auscultare cuore e polmoni, ascoltare i pazienti e fare un'anamnesi sono tutte attività perfettamente compatibili con la sua tetraplegia. «Trovo che sia un lavoro davvero appagante», aggiunge Marco Arduini.

Nonostante le limitazioni fisiche, è determinato a continuare a fare attività fisica. Già durante la riabilitazione si era cimentato in varie discipline e l'handbike l'aveva subito appassionato. E così oggi gli capita di fare delle gite in bici-

cletta con Joeri Vercauteren, a cui talvolta si unisce anche Lena Reich. L'inverno scorso, invece, ha noleggiato un apposito slittino e ha provato lo sci di fondo: «È vero, mi costa molta energia», racconta, «ma sono estremamente felice di aver trovato uno sport invernale da praticare».

Un briciolo di libertà alla volta

Anche la passione per i viaggi è rimasta. Nel 2025, per festeggiare il 30esimo compleanno della sua compagna, Marco e Lena prendono per la prima volta un aereo e vanno in Florida. Ma

«Mi piace partire senza avere una meta esatta ed essere indipendente.»

Marco Arduini



Nella sua casa a Boll (BE). La tetraplegia non è riuscita a intaccare la sua voglia di vivere.



Alla scoperta di nuovi sentieri a bordo della sua handbike.

non finisce qui: ispirato dalle esperienze di altre persone in carrozzina, quest'estate ha fatto trasformare un furgoncino in una sorta di camper. «Mi piace l'idea di partire senza avere una meta esatta e di essere indipendente», spiega.

Sebbene prediliga il comfort dell'albergo, anche la sua compagna accetta di intraprendere questa insolita avventura. «Obiettivamente, ci permette di essere molto più flessibili», afferma. Il camper è dotato di letto, doccia e di una piccola cucina, nonché di un'apposita pedana che gli permette di entrare con la carrozzina. Il suo 30esimo compleanno Marco Arduini lo ha festeggiato ad agosto con un viaggio inaugurale in Norvegia, per il quale ha ricevuto qualche consiglio dal collega Nicola Ciocca.

«Vorrei vivere una vita il più indipendente possibile», racconta, pen-

sando già alle prossime mete da visitare. Con ogni giorno che passa, la sua esperienza aumenta; con ogni trasferimento in auto, con ogni gesto, i movimenti si fanno più fluidi. Per ora la libertà sa di indipendenza. «Mi auguro che Marco continui a provare cose nuove e che abbia sempre meno bisogno del mio sostegno», racconta la sua compagna. Perché in realtà non è il tipo di persona a cui piace chiedere aiuto.

«Ora quando è ora di andare a dormire riesco a coricarmi da solo», aggiunge Marco Arduini, «e questo restituisce un po' di libertà anche a Lena, sia per assentarsi un fine settimana che la sera.» L'infortunio ha legato la coppia in modo indissolubile. Oggi per loro quella parola forte, la libertà, significa soprattutto poter continuare a scoprire cose nuove insieme. (zwc/we)

La vostra quota d'adesione aiuta

La Fondazione svizzera per paraplegici ha sostenuto Marco Arduini finanziando l'adattamento dell'abitazione e dell'automobile, nonché partecipando ai costi dell'handbike. Durante la riabilitazione a Nottwil alla famiglia è stata pagata una parte delle spese per il pernottamento sul campus di Nottwil.



Il sogno di Frederik Estermann

Frederik Estermann vuole seguire le orme del suo idolo Marcel Hug. Si allena al suo fianco, ma la strada verso i vertici dello sport è tutta in salita.

L

Le temperature elevate tolgono energie. Un respiro profondo, un sorso d'acqua e si riparte. Dopo una breve pausa all'ombra, Frederik Estermann riporta la sua carrozzina da corsa in pista, sotto la stecca del sole. Ma il giovane atleta di Soletta continua imperterrito e nell'ultimo giro dà tutto sé stesso, ricevendo gli elogi del suo allenatore Paul Odermatt, che lo accompagna in bicicletta.

«Fred», come lo chiamano tutti, condisce poi il tutto con frasi come: «Sono molto severo con me stesso». Oppure: «Per me esiste solo il piano A. Se non funziona, significa che non mi sono im-

pegnato abbastanza». E ancora: «Non voglio lasciare nulla al caso». La maturità delle sue parole sbalordisce: Frederik Estermann, giovane promessa dello sport con spina bifida, a settembre compirà 15 anni.

Marcel Hug, una grande fonte d'ispirazione

Il giovane atleta è spinto dall'ambizione di realizzare il suo piano A: qualificarsi per i Giochi paralimpici il prima possibile. Sogna medaglie, sogna una vita da sportivo professionista, sogna di seguire le orme del suo idolo Marcel Hug,

con cui si allena regolarmente a Nottwil. «È incredibile quello che riesce a fare in pista», constata Frederik Estermann, che dal suo idolo trae ispirazione e riceve preziosi consigli.

Tra i due ci sono 25 anni di differenza: uno si avvicina alla fine di una carriera mondiale senza precedenti, mentre l'altro è all'inizio di un percorso costellato di incognite. Paul Odermatt, mentore che ha contribuito in modo determinante ai successi di Marcel Hug e sa riconoscere il potenziale di un atleta, afferma: «Fred ha talento e ottime premesse; non ha bisogno di essere moti-

vato. Ma è ancora molto giovane: è presto per dire fin dove potrà arrivare».

Secondo Paul Odermatt, trovare un successore all'altezza di Marcel Hug nello sport d'élite non sarà facile: «Non dobbiamo farci illusioni. Marcel è un talento eccezionale, che ha regalato alla Svizzera successi straordinari, come nel settore femminile hanno saputo fare Manuela Schär e Catherine Debrunner. Sono casi rari, dei veri colpi di fortuna».

«Lo sport mi dà libertà.»

Frederik Estermann

Nessuna garanzia

Il 74enne crede in un futuro promettente per l'atletica leggera svizzera. Continua ad allenare i giovani con la stessa passione di sempre e trasmette loro un messaggio chiaro: per fare progressi servono grande etica del lavoro, apertura alle novità e disciplina. Ma sottolinea anche senza mezzi termini: «Non esistono né garanzie né miracoli. Diventare professionisti non significa automaticamente conquistare un titolo mondiale».

Quando si tratta di scoprire nuovi talenti dell'atletica in carrozzina, l'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP) è un punto di riferimento imprescindibile. «Chi vuole costruirsi un futuro nell'atletica leggera in carrozzina deve essere disposto a rimboccarsi le maniche», afferma Andreas Heiniger, responsabile dello Sport di competizione dell'ASP. «Noi garantiamo un accompagnamento costante.»

Per avvicinare sempre più giovani allo sport in carrozzina, l'ASP sta ampliando le proprie iniziative. Sabrina Habegger è la responsabile di progetto di questo ambito e incoraggia le persone para e tetraplegiche a praticare sport, ad esempio affiancando i gruppi

carrozzella nella creazione di nuove offerte. «Da anni osserviamo una diminuzione dell'attività sportiva tra le persone in carrozzina», afferma. «Vogliamo contrastare questa tendenza e raggiungere chi finora non ha ancora trovato il modo di avvicinarsi allo sport.»

In una bolla

«Come organizzazione siamo ben strutturati e portiamo avanti la professionalizzazione laddove possibile», spiega Andreas Heiniger. «Dobbiamo orientarci a quello che accade nel mondo e reagire alle nuove tendenze nello sport», afferma facendo riferimento alle condizioni quadro di prim'ordine offerte a Nottwil, dall'infrastruttura alla Medicina dello sport, passando da un moderno sistema di promozione degli atleti.

Frederik Estermann ha già conquistato diversi titoli di campione svizzero nei 100, 200, 400 e 800 metri. Nel 2024 ha potuto gareggiare per la prima volta sul prestigioso palcoscenico della Weltklasse Zürich allo stadio Letzigrund. Nel 2025, invece, ha esordito ai ParAthletics di Nottwil, il tradizionale appuntamento con i migliori atleti del mondo, dove nel 2026 è tornato in pista per affrontare ancora una volta la concorrenza internazionale.

La pressione non manca, soprattutto per un atleta così giovane. Frederik Estermann, però, ha imparato a gestirla e prima di una gara entra nella sua «bolla»: «A quel punto mi concentro solo a dare il massimo. Tutto il resto sparisce».

Una sconfitta che cambia tutto

Il fatto che affronti la sua carriera con tanta determinazione nasce da un momento particolare. Dopo un'operazione, nel 2023, ha partecipato a una gara a Grenchen (SO) praticamente senza allenamento, classificandosi ultimo nei 100 metri. Dopo quella sconfitta è rimasto per mezz'ora chiuso in sé stesso; nessuno riusciva a parlargli. La mamma Doris lo osservava preoccupata e pensava: «O appende al chiodo la carrozzina da corsa, oppure si dice <adesso



«Fred non ha bisogno di essere motivato.»

Paul Odermatt, allenatore

facciamo sul serio!»». E ha scelto di andare avanti. «Da allora è inarrestabile», racconta Doris Estermann.

A Soletta suo figlio frequenta una classe per giovani talenti, cosa che gli permette di allenarsi anche due mattine alla settimana e di essere esonerato dalla scuola in occasione di competizioni. Si avvale inoltre del supporto di una psicologa dello sport, che lo aiuta a mantenere la calma e a superare meglio le sconfitte. «Raramente sono soddisfatto di me stesso», confessa, «per questo il training mentale è importante.»

Frederik Estermann può contare sul sostegno dei genitori e degli sponsor. La ricerca di fondi per il suo percorso sportivo è impegnativa, ma per lui la parola «rassegnazione» non esiste. «Lo sport mi dà libertà», afferma, «e quando mi pongo un obiettivo, faccio di tutto per raggiungerlo.»

Sulla pista di Nottwil si conclude l'allenamento odierno. Ma la giornata di Frederik Estermann non è ancora finita: «Ci vediamo alle 17.00 in palestra, d'accordo?», chiede Paul Odermatt. Il suo beniamino annuisce. Non vede l'ora di continuare l'allenamento. (pmb/kohs)

+ spv.ch

La lesione midollare nel mondo

Quanto incide il Paese in cui si vive sulla qualità di vita delle persone mielose? I nuovi risultati dello studio riservano alcune sorprese.

Ogni cinque anni la Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) coordina lo studio internazionale InSCI. I dati appena pubblicati confermano che la qualità di vita delle persone con una lesione midollare dipende in larga misura dal Paese in cui vivono. Le differenze più marcate riguardano l'accesso alle cure e le opportunità di inserimento nel mondo del lavoro. Per quanto riguarda questi aspetti, il sistema svizzero ottiene buoni risultati, ma lo studio evidenzia anche alcune lacune.

Incidenti stradali e dolore: i fenomeni più diffusi

Le oltre 15 000 persone provenienti da 31 Paesi che hanno partecipato allo studio convivono in media da otto anni con la lesione midollare. La causa più frequente sono gli incidenti stradali (35 %), seguiti dalle cadute da oltre un metro di

altezza (18 %) e dagli infortuni sul lavoro (14 %). Le cause variano però sensibilmente da un Paese all'altro: in Italia oltre la metà delle lesioni midollari è dovuta a incidenti stradali (52 %), mentre in Iran prevalgono le cadute (48 %) e in Marocco gli infortuni sul lavoro (31 %).

Il problema di salute più diffuso è il dolore, segnalato dall'82 % delle persone interpellate. Seguono i sintomi depressivi (79 %), la spasticità (76 %) e i disturbi intestinali (71 %). Inoltre, con il passare degli anni dall'insorgenza della lesione, i problemi di salute tendono a manifestarsi con maggiore frequenza.

La ricchezza non fa la differenza

Per quanto riguarda l'efficienza del sistema sanitario, la Svizzera si colloca al quinto posto della classifica. Ai primi tre posti figurano Norvegia, Andorra e Pa-

esi Bassi. Ma un sistema sanitario efficiente non è prerogativa dei Paesi più ricchi: subito dopo la Svizzera si posizionano infatti Malesia e Thailandia, ben davanti a Germania (13° posto), Italia (16°) e Stati Uniti (27°).

Le disparità emergono con particolare evidenza nell'accesso alle cure. In Svizzera solo l'8 % delle prestazioni sanitarie necessarie non viene garantito, mentre in Marocco e in Iran la quota sfiora il 60 %. La Svizzera si colloca al terzo posto per accessibilità al sistema sanitario, ma scende al 14° se si considera quanto l'accesso alle cure sia equo dal punto di vista sociale.

La Svizzera in testa per integrazione professionale

Nei Paesi coinvolti nello studio, in media svolge un'attività lavorativa una persona con lesione midollare su tre. La Svizzera guida la classifica con un tasso di occupazione del 60 %, seguita dalla Norvegia (59 %), mentre il Pakistan è fannalino di coda, con appena il 7 %. Il quadro cambia radicalmente quando si guarda al riconoscimento del lavoro svolto: a livello mondiale, il 70 % delle persone intervistate ritiene che il proprio lavoro sia adeguatamente apprezzato e retribuito; in Svizzera, invece, la quota scende ad appena il 43 %.

Lo studio InSCI mostra chiaramente quanto i sistemi sanitari e sociali incidano sulla qualità di vita delle persone mielose. In diversi Paesi, i risultati vengono utilizzati per elaborare strategie nazionali volte a migliorare la riabilitazione e l'integrazione delle persone para e tetraplegiche. **(red)**

International Spinal Cord Injury Survey:

[+ insci.network](https://www.insci.network)



Un signore in carrozzina su una strada allagata in Bangladesh.

«Vogliamo sviluppare forme di trattamento mai viste»

Il nuovo direttore della Ricerca svizzera per paraplegici (RSP) vuole liberare il potenziale della ricerca clinica.

Marc Bolliger, cos'è che rende così interessante la ricerca a Nottwil?

La stretta collaborazione delle varie categorie professionali presenti sul campus ci offre numerose opportunità per garantire alle persone mielose una migliore qualità di vita e una vita più autonoma. Il nostro approccio alla ricerca, che tiene in considerazione gli aspetti biologici, medici, psicologici e sociali della lesione spinale, rientra tra i più articolati in Europa.

In passato anche lei si è dedicato alla ricerca clinica.

Sì e il mio obiettivo è rafforzarla e combinarla con il comprovato modello biopsicosociale. La nostra priorità è sempre ottenere risultati concreti per le persone mielose; ci chiediamo, ad esempio, cosa significhi per loro guadagnare il cinque per cento di forza muscolare grazie a un intervento clinico: diventano davvero più autonome? E quali conseguenze economiche ne derivano per la società? A Nottwil abbiamo la possibilità di affrontare tutte queste domande.

State pianificando progetti più ampi?

Vogliamo riunire i punti di forza dei vari ambiti di ricerca per migliorare la vita delle persone mielose sotto tutti gli aspetti, quindi dalla sfera sociale fino alle vie nervose. Ma per riuscirci, ciascun ambito deve sviluppare la capacità di comprendere i problemi degli altri. In questo contesto, integrare maggiormente la ricerca clinica rappresenta una grande opportunità e sono contento di poter contribuire alla realizzazione delle strutture e dei processi necessari.

Tra la RSP e le università c'è un rapporto stretto?

Oggi portare avanti progetti comuni è la normalità. Infatti, oltre a collaborare con vari istituti di ricerca di rilievo a livello internazionale, abbiamo istituito delle cattedre congiunte presso cinque università svizzere, mentre a Nottwil siamo impegnati a formare giovani ricercatori a tutti i livelli. Tant'è che la Confederazione e il Cantone riconoscono la RSP quale «struttura di ricerca d'importanza nazionale», il che ovviamente agevola la ricerca di finanziamenti.

Fate anche ricerca di base?

Fare pura ricerca di base non rientra tra i nostri compiti. La nostra ricerca è fortemente orientata alla pratica e alle esigenze delle persone mielose, ma talvolta questo ci costringe anche a capire i meccanismi alla base di un fenomeno. Mi spiego: se vogliamo sviluppare un nuovo approccio al trattamento del dolore, prima dobbiamo capire come nasce il dolore a livello neuronale. Lo stesso vale per il recupero di determi-



Prof. Marc Bolliger, direttore della Ricerca svizzera per paraplegici

nati movimenti: solo se capiamo come si rafforzano le vie nervose possiamo concepire terapie mirate per riottenere la motricità.

In questo senso la RSP si assume dei rischi?

Per scoprire qualcosa di nuovo bisogna essere pronti a percorrere strade inesplorate, ma in modo controllato e con basi scientifiche solide. Sotto la direzione clinica del primario del CSP Björn Zörner, lo studio di portata internazionale SPROUT, ad esempio, esamina un meccanismo di rigenerazione delle vie nervose lesionate. Siccome già un piccolo miglioramento può avere un grande influsso sull'autonomia, questo studio promette quindi possibilità reali. Non sarebbe giusto nei confronti delle persone mielose lasciarsi sfuggire queste opportunità.

Lo studio SPROUT esamina quindi il ripristino delle funzioni corporee?

Già oggi spesso le persone con una para o tetraplegia conducono una vita autodeterminata e fino ad oggi sono state sostenute con adeguamenti di ambienti e strutture alle loro esigenze. Ma la mia visione è di ampliare ulteriormente l'aiuto offerto, sviluppando anche forme di trattamento mai viste, che consentano ai pazienti un recupero di determinate funzioni corporee. E la ricerca clinica è un tassello fondamentale per poterlo fare. **(kste/kohs)**

[+ paraplegie.ch/rsp](https://paraplegie.ch/rsp)

Dalla formazione alla carriera

Al CSP la formazione infermieristica va ben oltre la trasmissione di conoscenze pratiche. Apprendisti e studenti beneficiano di un accompagnamento individuale e vengono preparati a molteplici percorsi professionali.

Già oggi la richiesta di personale infermieristico qualificato è elevata e con ogni probabilità in futuro continuerà ad aumentare. Di fronte a questa crescente esigenza, gli istituti di formazione assumono un ruolo sempre più importante e sono chiamati ad affrontare il compito con grande responsabilità. Anche il Centro svizzero per paraplegici (CSP) dà un contributo concreto in questa direzione: «Investire nella formazione significa non solo sostenere i percorsi professionali individuali, ma anche rafforzare la qualità dell'assistenza sanitaria nel suo insieme», afferma Martina Bühlmann, corresponsabile della formazione professionale infermieristica.

A Nottwil la formazione avviene a vari livelli e comprende il ciclo di studi per conseguire il diploma di infermiera o infermiere SSS e i posti di stage per studentesse e studenti delle scuole universitarie professionali. Il CSP forma inoltre professioniste e professionisti come operatrici e operatori sociosanitari AFC e addette e addetti alle cure sociosanitarie CFP. Il percorso formativo può essere completato con specializza-



Riunione d'équipe nell'«area di apprendimento interprofessionale».

zioni, ad esempio in cure intense o anestesologiche. Il CSP permette così di intraprendere diversi percorsi nelle professioni infermieristiche e offre numerose prospettive di carriera.

A scuola di responsabilità

Al centro della formazione vi è l'accompagnamento individuale di apprendisti e studenti, con l'obiettivo di valorizzarne le capacità, svilupparne il potenziale e favorirne la crescita. Una particolarità di Nottwil è l'«area di apprendimento interprofessionale». In questo modello di formazione, gruppi composti da apprendisti, studenti di medicina, infermieristica e terapia gestiscono insieme l'assistenza di alcuni pazienti selezionati in un reparto. Lo fanno con il massimo grado di autonomia possibile, ma sempre sotto l'attenta supervisione di professionisti esperti.

Un'altra particolarità è la stretta collaborazione tra medicina acuta, riabilitazione e fornitura di ausili. Tutto questo rende la formazione estremamente

variegata e apre ai diplomati numerose prospettive professionali. «Amo lavorare con i giovani e far conoscere loro la nostra splendida professione», afferma Melany Felder-Nageswaran. In qualità di responsabile della formazione infermieristica del reparto D, li accompagna in una fase intensa della loro vita, ne sostiene la crescita personale e trasmette loro il leggendario «spirito di Nottwil».

Dopo la formazione al CSP si aprono numerose possibilità di crescita interna, sia nell'ambito specialistico sia in ruoli di responsabilità e coordinamento. Le infermiere e gli infermieri possono ad esempio assumere nuovi ruoli di responsabilità come esperti in cure infermieristiche, responsabili di reparto o formatori. Il CSP sostiene attivamente i percorsi professionali individuali anche attraverso contributi finanziari per corsi di perfezionamento e cicli di studio. **(zwc/kohs)**

[+ paraplegie.ch/pflege](https://paraplegie.ch/pflege) (in tedesco)

120 apprendisti e studenti

Al CSP e presso ParaHelp, una società del Gruppo, lavorano circa 500 infermiere e infermieri diplomati. A questi si aggiungono 120 apprendisti e studenti, seguiti in ogni reparto da responsabili della formazione dedicati. Inoltre sono disponibili anche i cosiddetti «flying teachers» e coaching individuali.

La costruttrice di ponti

Daniela Vozza è responsabile della Consulenza sociale e alla pari dell'Associazione svizzera dei paraplegici.

Quando a Daniela Vozza viene chiesto di descrivere il lavoro che svolge insieme al suo team, non ha dubbi: la missione del Gruppo svizzero per paraplegici lo riassume perfettamente. «Accompagniamo le persone para e tetraplegiche per tutta la vita», risponde.

Dopo vari mesi di prima riabilitazione, il ritorno a casa è costellato di nuove sfide, soprattutto nei mesi immediatamente successivi alla dimissione dalla Clinica. È proprio in questo periodo, ma anche negli anni a seguire, che le persone mielolose ricevono sostegno da Nottwil. Nella fattispecie anche da Daniela Vozza, che presso l'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP) dirige la Consulenza sociale e alla pari.

Una grande sensibilità

Da ben 17 anni la 61enne di origini italiane lavora a Nottwil come assistente sociale. Confrontarsi con le persone, ascoltarle, comprendere le loro esigenze e trovare soluzioni concrete: è questo che le piace del suo lavoro. Per 11 anni ha prestato consulenza ai pazienti del Centro svizzero per paraplegici (CSP) provenienti da tutte le regioni della Svizzera, ma in particolare dalla Svizzera italiana. Avere affinità con la loro lingua e cultura, spesso le ha permesso di instaurare un rapporto di fiducia sia con loro che con i loro familiari. Ha mantenuto il ruolo di «costruttrice di ponti» anche quando, nella primavera del 2020, è passata all'ASP.

La sua grande sensibilità continua a essere una qualità preziosa nel suo lavoro. Daniela Vozza fa da tramite tra persone e servizi, traduce, informa sulle prestazioni offerte dal Gruppo, aiuta a orientarsi nel labirinto delle assicurazioni o nella presentazione di richieste e istanze. «Questo lavoro richiede conoscenze specialistiche e una grande padronanza della materia, in particolare

per gli aspetti assicurativi», afferma. Grazie al sostegno del suo team, una famiglia che si trova ad affrontare una lesione midollare può concentrare le proprie energie sulla salute, invece di doversi occupare degli aspetti amministrativi. «Una situazione estrema come una lesione midollare solleva un'infinità di domande e preoccupazioni», spiega Daniela Vozza. «Con il nostro lavoro vogliamo contribuire a dare sicurezza e tranquillità.»

«Questo lavoro richiede conoscenze specialistiche e grande padronanza della materia.»

**Daniela Vozza,
consulente sociale dipl. SUP**

Grande richiesta di consulenze

L'ASP non è attiva solo a Nottwil, ma offre i propri servizi anche ai centri per paraplegici di Zurigo, Basilea e Sion. Daniela Vozza e il suo team garantiscono la continuità dei dossier avviati dai colleghi, in modo che i pazienti possano contare su un aiuto anche dopo la dimissione. Lo scorso anno, la Consulenza sociale e alla pari dell'ASP ha gestito complessivamente 1175 contatti.

Dopo la dimissione, i sei consulenti alla pari del team svolgono un ruolo fondamentale: dal momento che anche loro fanno uso della carrozzina, possono condividere conoscenze pratiche e consigli, maturati sulla base della propria esperienza. Daniela Vozza si impegna affinché questa forma di consulenza riceva maggiore riconoscimento. «È per me un grande privilegio poter far accompagnare le persone con lesione midollare per tutta la vita.» Ed è pronta a costruire ancora molti ponti, un incontro dopo l'altro. (pmb/kohs)



Facebook

Gabriela Stegmüller-Jerman

L'articolo sull'ultimo numero è davvero bellissimo. Forse finalmente anche noi con una lesione midollare invisibile potremo contare su maggiore comprensione.

Chris Krieger

La Fondazione svizzera per paraplegici e la Rega sono per me due istituzioni di cui vale davvero la pena essere membri. Verso volentieri il contributo richiesto e spero sempre di non dover mai ricorrere personalmente ai loro servizi.

Ange Markwalder

Per fortuna che esiste il Centro svizzero per paraplegici!

LinkedIn

Stephanie A. Salihovic

L'aneddoto a pag. 34 dell'ultimo numero sul collaboratore delle FFS che ha aiutato di notte una donna in carrozzina mi ha fatto venire la pelle d'oca. Che gesto meravigliosamente umano! Dovremmo tutti agire con altruismo e solidarietà, unendo cuore e ragione.

Instagram

Heidi Rischgasser-Ortombina

Recentemente abbiamo partecipato a una visita guidata del Centro svizzero per paraplegici di Nottwil: un'esperienza davvero molto impressionante, che consiglio a tutti. Un sentito ringraziamento a Giordi, che ci ha fatto da guida, e a tutta l'équipe. Fate un lavoro strepitoso e abbiamo grande rispetto per voi e per la preziosa attività che portate avanti.

E-mail

Desideravo ringraziarvi per aver dedicato l'ultimo numero di Paraplegia alla paralisi incompleta. Le due testimonianze mi hanno profondamente toccato. Vivo questa realtà dal 1990 e, finalmente, mi sono sentito compreso.

Philippe Chételat

La vostra rivista è sempre molto informativa e mi aiuta ad approfondire le mie conoscenze. Grazie per aver dedicato un numero al tema della lesione midollare incompleta. Lavoro in un ospedale per le cure acute, nel reparto di medicina interna e mi piacerebbe organizzare una breve presentazione su questo tema per sensibilizzare i colleghi.

Nora Poyyayil-Beck

L'ultimo numero di Paraplegia rispecchia quasi alla perfezione la mia condizione fisica. Vivo da 38 anni con una tetraplegia incompleta e ho dovuto giustificarmi così tante volte per cose «invisibili». Recentemente ho lasciato appositamente la rivista sul cruscotto della mia auto parcheggiata su un posto riservato alle persone con disabilità.

Nancy Portmann

Tra i miei conoscenti ci sono diverse persone che sono la dimostrazione di quanto sia prezioso il vostro lavoro. Non riuscirò mai a dire abbastanza quanto apprezzi quello che fate. Chissà, magari stamperete la mia e-mail e la appenderete alla vostra bacheca. In ogni caso, un grande complimento a tutte le persone che contribuiscono a rendere possibile tutto questo. Senza di voi, molte persone sarebbero prive di prospettive e speranza.

Urs Bollmann

La redazione si riserva il diritto di riprodurre i messaggi in versione abbreviata.

Oro usato



Una donazione da un'eredità: le due spille e l'anello con la pietra sono creazioni realizzate da mia madre quando ha partecipato per hobby a un corso di oreficeria e pertanto non riportano il punzone dell'oro. L'altro anello invece è marchiato. E il pesciolino? Acquistato in un mercato all'estero. Spero che possiate ricavarne qualcosa.

U. B.

Spero che i gioielli allegati possano contribuire, anche solo in minima parte, a permettervi di continuare il vostro meraviglioso lavoro.

B. W.

Seguiteci:



facebook.com/
paraplegie



linkedin.com/
company/paraplegie



tiktok.com/
@paraplegie



youtube.com/
ParaplegikerStiftung



instagram.com/
paraplegie

Lettere alla Fondazione

Vi ringrazio di cuore per la generosa donazione per l'acquisto del montascale, di cui avevo urgentemente bisogno. Mi offre un aiuto enorme.

**Niklaus Heller,
Schöfflisdorf (ZH)**

Grazie al vostro sostegno, insieme all'AI ho potuto acquistare una carrozzina elettrica. Oltre a facilitarmi enormemente gli spostamenti sia in casa che all'esterno, mi consente anche di percorrere distanze più lunghe, cosa che in precedenza stava diventando sempre più difficile. Desidero esprimere il mio più sentito ringraziamento alla Fondazione svizzera per paraplegici.

**Jean-Denis Villard,
Remaufens (FR)**

Desidero ringraziare di cuore la Fondazione per avermi permesso di acquistare la mia auto (usata). Questo aiuto significa molto per me ed è di grande importanza per la mia mobilità.

**Markus Anderhub,
St. Niklausen (LU)**

Vi ringrazio di cuore per aver partecipato all'acquisto della mia handbike, mi avete reso davvero molto felice! Siccome negli ultimi mesi ho dovuto sostenere spese elevate legate alla mia tetraplegia e prevedo di affrontarne altre in futuro, il vostro sostegno mi permette di guardare avanti con maggiore serenità e di dormire sonni un po' più tranquilli.

**Andrea Furrer,
Horgen (ZH)**

Il fatto che vi siate fatti carico dei costi della carrozzina di mia madre, perfettamente adattata alle sue esigenze, significa moltissimo per la nostra famiglia. Ora può nuovamente partecipare attivamente alla vita, il che migliora in maniera tangibile il suo benessere e la sua qualità di vita. È rassicurante sapere che esiste la Fondazione svizzera per paraplegici, che sostiene le persone nei momenti più difficili della loro vita.

**Ida e Pasqualina Manes,
Lengnau (BE)**

Desideriamo esprimere il nostro più sentito ringraziamento alla Fondazione svizzera per paraplegici per gli adeguamenti apportati alla nostra abitazione. Grazie a questi interventi, mio marito può continuare a vivere a casa.

**Verena e Thomas Müller,
Thun (BE)**

Un dono speciale



La famiglia Heini affronta unita il difficile percorso, con il sostegno della consulenza di Nottwil.

Un sostegno per i familiari

Quando una persona riceve la diagnosi di lesione midollare, la vita cambia anche per i familiari, chiamati ad affrontare nuove sfide. Durante la prima riabilitazione possono contare sul sostegno della Consulenza sociale e alla pari, che li aiuta a orientarsi nella nuova realtà. Ma con il rientro a casa questo sostegno viene meno, proprio quando sorgono nuove domande e i familiari si trovano ad assumere importanti responsabilità nell'assistenza e nell'organizzazione della quotidianità. Per questo motivo, la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP) ha creato il progetto Caregiver Support, un servizio di consulenza a loro dedicato.

A renderlo possibile ha contribuito anche la Fondazione Nina L. Kummerfeldt, con una donazione di 30 000 franchi. La fondazione con sede a Ruvigliana (TI) si impegna a favore delle persone che attraversano momenti difficili della vita. Grazie alla sua generosa donazione, la FSP può offrire ai familiari un sostegno completo, strumenti concreti per affrontare la nuova realtà e un accompagnamento psicosociale. Un aiuto prezioso che dona a molte famiglie maggiore sicurezza, fiducia nel futuro e nuove prospettive. Grazie di cuore.

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

5-10 ottobre, Nottwil

Campo sportivo e ricreativo «move on»

Immergersi per sei giorni nella varietà dello sport in carrozzina, scoprendo nuove discipline e cimentandosi in attività coinvolgenti: questo è «move on». In occasione dell'evento organizzato dall'Associazione svizzera dei paraplegici, i partecipanti possono provare diverse attività direttamente sul posto e magari scoprire il loro nuovo sport preferito.

+ spv.ch

2 novembre, Nottwil

Pianificazione previdenziale e successoria

Nell'ambito dei nostri incontri informativi vi illustriamo gli aspetti da considerare nella redazione di un mandato precauzionale, di una direttiva del paziente o di un testamento. Gli specialisti saranno lieti di rispondere anche alle vostre domande personali. L'evento è gratuito.

+ paraplegie.ch/vorsorge (in tedesco)

20 e 21 novembre, Nottwil

13° simposio «Salva e impara»

Chi si occupa di formazione nel settore del soccorso si ritrova a Nottwil per discutere un'ampia gamma di temi specialistici di grande attualità. L'evento è una collaborazione tra SIRMED e la Scuola specializzata superiore per le professioni di soccorso di Zurigo/Schutz & Rettung.

+ sirmed.ch

2 dicembre, Nottwil

Corso completo di salvataggio

Nel corso completo BLS-AED-SRC, comprensivo di primo soccorso, vengono trasmesse le competenze di base per praticare la rianimazione (BLS) e utilizzare il defibrillatore (AED) secondo le direttive dello Swiss Resuscitation Council (SRC). Il corso è aperto a tutte le persone interessate.

+ sirmed.ch



Il teppista

Avendo una paraplegia incompleta, per percorrere brevi tratti di strada mi appoggio a dei bastoni da trekking, mentre per i tratti più lunghi uso la bicicletta. Nella zona pedonale ad Amburgo, però, sono riuscito a fare solo poca strada. In modo piuttosto brusco, due agenti di polizia mi si sono parati davanti, ordinandomi: «Scenda subito, qui non si può andare in bicicletta!» Dopo una lunga discussione, infine mi hanno lasciato proseguire.

«Ma solo a passo d'uomo, non sia mai che ferisca qualcuno!» Per me la bicicletta è un importante mezzo ausiliare, proprio come lo è la carrozzina per altre persone mielolese. Eppure spesso se la uso passo per un teppista.

Scena vissuta da Christof Bötschi.
Illustrazione di Roland Burkart. Inviare le vostre esperienze in carrozzina a:

+ redaktion@paraplegie.ch



Affiliazione:

persone singole con figli CHF 45, coppie e famiglie CHF 90, affiliamento permanente CHF 1000. I membri ricevono CHF 250 000 di sussidio in caso di mielolesione conseguente a infortunio e dipendenza permanente dalla sedia a rotelle.

paraplegie.ch/diventare-membro

Per cambi di indirizzo online e domande sulla vostra affiliamento:

paraplegie.ch/service-center

Fondazione svizzera per paraplegici
Service Center
6207 Nottwil
T 041 939 62 62
sps@paraplegie.ch

Ospitare: la nostra passione.

Uno dei migliori indirizzi per conferenze in Svizzera.

150 confortevoli camere d'albergo, di cui 74 prive di barriere

40 sale eventi su 600m² con capienza fino a 600 persone

2 ristoranti e 2 bar

Svariate attività sportive da praticare indoor e outdoor

A soli 15 minuti da Lucerna



SEMINARI EVENTI PIACERE

Hotel Sempachersee Guido A. Zäch Strasse 2 6207 Nottwil

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

Una società della Fondazione svizzera per paraplegici

Tim c'è sempre per i suoi amici.



**Regalate ora
un'affiliazione**

E noi per lui.

In carrozzina non si è mai da soli.
Due milioni di membri si adoperano
per le persone mielose. Regalate
un'affiliazione ai vostri cari.

paraplegie.ch/regalare



**Fondazione
svizzera per
paraplegici**