BenEssere

La salute con l'anima

mensile | anno XXX | n. 09 | Settembre 2018 | € 2,90 (Italia) - www.lasalutecomlanima.it

MACULOPATIA
È POSSIBILE RITORNARE A VEDERE?

COLICHE RENALI
LE CAUSE E I RIMEDI PER STARE BENE

INFEZIONI
LA SEPSI SI BATTE SUL TEMPO

CENTRI DI ECCELLENZA
Ospedale Gaslini di Genova
La cura dei bambini

Silvia Mazzieri
«Faccio sport tutti i giorni e guardate i risultati...»

Relazioni
Un figlio omosessuale

Psicologia
Come governare la gelosia

In viaggio
La Sardegna che non ti aspetti

LE NOSTRE SCHEDE
TRE RICETTE GUSTOSE E LEGGERE

Mal di pancia

UN CERVELLO VISCERALE CHE VIVE DI EMOZIONI

P.I. SPA S.A.P.-D.L. 353/2003-L.27/02/04 N.46 - a.1 c.1 DCB/CN Austria € 6,50 - Germania € 6,50 - Belgio € 6,00 - Portogallo € 5,50 - Spagna € 5,50 - Svizzera Italiana CH CT Chf 6,30

SAN PAOLO

9 772282 165005 80009

IL DIALOGO
I bambini non hanno paura della morte, ne parlano con serenità e naturalezza.

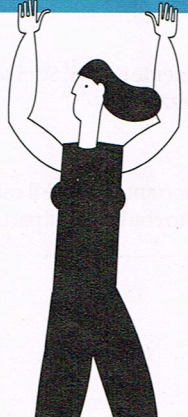
L'ASSOCIAZIONE NEUROLAND

Più umanità aiuta a guarire

Nata dall'incontro di tre persone, l'organizzazione si propone di sostenere il mondo della neurochirurgia, aiutando i bambini malati e le loro famiglie nei momenti più difficili.

di **Mariapia Bonanate**

www.neurolandonlus.it
email: info@neurolandonlus.it
Ospedale infantile Regina Margherita Torino.
Tel. 011/31.35.612.



«Maestra, quando io poi muoio, ti lascio i miei soldini, tu fai sempre fatica con le prese per il tuo computer, usali per farti mettere delle prese nuove».

«Grazie, Giovanni, sei proprio gentile, m'informo quanto costano».

Questo dialogo, che può sembrare irreale nella sua semplicità, fra un bambino e la sua maestra, si è svolto nel Reparto di alta intensità chirurgica dell'Ospedale pediatrico Regina Margherita di Torino. Il bambino è deceduto dopo alcuni giorni. La maestra, Giorgina Negro, che ce lo ha riferito, ha insegnato in una scuola elementare, poi, a cinquant'anni, ha chiesto di essere "distaccata" nell'ospedale torinese. «Sono una donna fortunata, ho ricevuto dalla vita tanti doni e, un giorno, mi sono detta: perché non provare a restituire qualcosa di quanto ho ricevuto? Al Regina Margherita ho vissuto i dodici anni più importanti della mia vita. I bambini di questo reparto sono tutti in condizioni critiche, dare l'addio a chi non è riuscito a farcela, è sempre uno strazio indicibile. Ma ho anche scoperto, con sorpresa, che i bambini non hanno paura della morte, ne parlano con serenità e naturalezza. La loro preoccupazione è per il dolore che i genitori proveranno e per il dopo senza di loro».

La maestra Giorgina ha creato insieme con la dottoressa Paola Peretta, direttore della struttura complessa della Neurochirurgia pediatrica e con Marco Guglielminotti, un papà che ha vissuto, in prima persona, l'esperien-

LA MISSIONE
L'obiettivo di Neuroland è creare una grande famiglia per il bene comune.

za del ricovero della propria figlia, un'associazione, "Neuroland", divenuta Onlus nel 2015. Nata dall'incontro di tre persone che hanno scoperto di avere in comune un sogno, un'idea che era maturata nel cuore, si propone di sostenere con tutte le proprie forze e capacità il mondo della neurochirurgia, fare qualcosa di più per i bambini, aggiungere supplementi importanti alla degenza in ospedale, in modo da renderla più vivibile, più umana. Stare accanto alle famiglie e condividere da vicino le situazioni che vivono.

«Ciascuno di noi aveva un ruolo e motivazioni diverse, io come medico, Giorgina come psicopedagogista, Marco, un genitore, catapultato da una vita normale in una situazione di paura e di incertezza. Ci conosciamo da dodici anni, proviamo una reciproca empatia, è stato naturale, dopo la strada fatta insieme, confronti e riflessioni, passare dal dire al fare. Così è nata "Neuroland", per parto spontaneo», spiega la dottoressa Paola Peretta, presidente della Onlus. E ancora: «È nei nostri desideri "aprire le porte al mondo di fuori", perché non si pensi all'ospedale soltanto come un momento di emergenza della malattia».

Tre persone che "si sono piaciute", ma soprattutto che hanno deciso di non voltare la testa dall'altra parte di fronte alle necessità di una realtà ospedaliera, assediata da tanta sofferenza.

Marco Guglielminotti: «Quando improvvisamente mia figlia si è ammalata, tutto è cambiato: il lavoro, il guadagno, la carriera, sono svaniti nel nulla. Il mondo, che avevo lasciato fuori dall'ospedale, si è rovesciato, estraneo, una luna lontana. Dinanzi a un bambino di sei mesi che muore, scopri come quanto prima contava, non conta più nulla. Mia figlia, che ora ha diciotto anni, sta bene, ma io non sono più riuscito a ritornare indietro e ho sentito che sarei stato felice soltanto se fossi rimasto accanto alle famiglie, in quella terra di nessuno che è la malattia. Se avessi cercato di alleviare il loro smarrimento, stando accanto, mettendo in gioco la mia vicenda e la mia totale disponibilità. Niente di eclatante, tanti piccoli gesti di amicizia, di affetto, di condivisione che accendono una luce nel buio che le famiglie attraversano».

Anche per Giorgina Negro, tutto è cambiato da quando ha iniziato a insegnare in ospedale, dove ciascun "allievo" è un libro aperto da interpretare. Ho imparato a stabilire con i miei piccoli amici, innanzi tutto, una relazione fisica. Non riuscirò mai a dimenticare quel bambino, completamente immobilizzato, cui dissi: mi dispiace per quello che ti capita. Lui mi rispose con allegria : "Maestra, guarda che posso ancora muovere un dito". E lo ha agitato con vigore, come se tutta l'energia del suo corpo si fosse concentrata lì».

"Per voi e con voi" è scritto nel depliant che illustra gli obiettivi di "Neuroland", a indicare il filo rosso dell'Associazione, che è di creare una "grande famiglia", coinvolgendo tutti quelli che vogliono aggregarsi, a partire dai genitori e familiari dei bambini. «La guarigione è favorita da un'alleanza terapeutica con il bambino e la famiglia. È nei nostri progetti, prendersi cura delle persone, umanizzare il più possibile l'ambiente, creando un'atmosfera familiare, per attenuare le inevitabili distanze dalla quotidianità vissuta prima del ricovero, con le sue relazioni affettive, il calore di un contesto domestico, i riferimenti di ogni giorno», dice Paola Peretta che è arrivata alla neurochirurgia seguendo l'impulso di una vocazione alla medicina, sin dai banchi della scuola elementare.

Un progetto riguarda "l'epilessia resistente", che non può più essere curata con farmaci

Molti sono i progetti di "Neuroland" , alcuni in via di realizzazione, altri in lista d'attesa, dai sostegni economici alle famiglie, quando si trovano in difficoltà nelle tante emergenze, a quelli scientifici. Fra questi ultimi, uno riguarda "l'epilessia resistente", quando il bambino non può essere curato con farmaci, perché il suo corpo li rifiuta. In questo caso è necessario intervenire chirurgicamente per rimuovere il tessuto cerebrale che scatena l'attacco.

«Per realizzare questo progetto è necessario un neuropsicologo che segua prima e dopo l'intervento il funzionamento intellettivo e gli aspetti comportamentali. A tal fine è prevista una borsa di studio per la sua formazione. Così, per quanto riguarda le patologie vascolari, tumorali e l'epilessia farmaco-resistente, è importante l'acquisizione di apparecchiature idonee e un supporto informatico, che necessita di un medico che elabori le immagini. Anche qui stiamo cercando di allestire una borsa di studio», spiega la dottoressa Peretta. Un progetto andato in porto è quello del neuronavigatore, uno strumento divenuto indispensabile, che consente di visualizzare con estrema precisione i tumori e di orientarsi anatomicamente, durante l'intervento chirurgico, grazie all'utilizzo della stessa tecnologia dei navigatori satellitari.

L'uso delle moderne tecnologie non è soltanto una sfida per offrire le migliori cure possibili ai piccoli pazienti. È anche una strada da percorrere tutti insieme, nella ricerca di quei sostegni economici che l'attuale situazione sanitaria non può assicurare. Dicono a "Neuroland": «La sanità, la salute, non appartiene soltanto ai suoi operatori e ai pazienti. Appartiene a tutti».