

RODERO

CORRIERE DI COTTA
25/02/2015

Alla "Casa di Gabri" carezze e affetto per i bambini che vivono appesi a un filo

La struttura accoglie piccoli con malattie rare o gravi lesioni cerebrali

All'ora di pranzo, a "Casa di Gabri", solo uno dei sette bimbi di famiglia si siede a tavola. Per gli altri sei l'unica possibilità è l'alimentazione artificiale. In cucina, però, non manca nulla di quanto serve per preparare un pasto che sia anche un momento di relax e di incontro. Come in ogni casa.

Succede anche nelle camerette dei bambini. Ci sono monitor, respiratori, saturimetri e kit per l'emergenza. Ma lì noti appena, confusi tra i peluche, i disegni alle pareti e le coperte colorate. Seduta sul tappeto, un'educatrice canta "La pecora nel bosco", accompagnata da un triangolo. Ely ride. Fabio, che si era appisolato, apre gli occhi e sorride. Roxi, seduta poco distante con un'altra operatrice, gioca con il pongo e comunica a modo suo tutta la sua gioia.

Rodero, via Buzzi, un'abitazione come tante in paese. Sul cancello una piccola targa recita "Casa di Gabri". Esiste dal 2009. «Accogliamo bambini che sarebbero destinati a vivere, e spesso a morire, in un ospedale, senza mai vedere altro che una terapia intensiva», dice Angelo Selicorni, pediatra comasco e genetista, esperto in malattie rare. A tutti offriamo invece una casa, intesa non solo come struttura, ma come concetto più ampio che comprende calore, affetto, una sorta di routine che sia, per quanto possibile in questi casi, "normale".

La struttura accoglie bambini ad alta complessità assistenziale, affetti da malattie rare o gravi lesioni cerebrali che richiedono cure complesse e continue. Dei sette bimbi attualmente accolti a "Casa di Gabri", tre sono stati abbandonati dalla famiglia e sono stati affidati alla struttura dal Tribunale. Una arriva da Roma e una da Napoli.

«È una struttura quasi unica nel suo genere», dice Sergio Besseghini, responsabile del progetto. «Quando abbiamo iniziato non esisteva neppure una normativa di riferimento alla quale potessimo appoggiarci. Garantiamo un'assistenza sanitaria di alto livello ma al contempo svolgiamo un ruolo sociale».

«Il nostro è un lavoro integrato tra professionisti diversi», aggiunge Angelo Selicorni. «Dobbiamo individuare la modalità migliore per assistere ciascun bimbo, trovando sempre un equilibrio tra routine, imprevisti, urgenze e proposte che siano anche ludiche e formative».

La musica, il gioco, le passeggiate



Carezze, sorrisi e parole sussurrate con dolcezza fanno parte della vita quotidiana dei bimbi



Musica, gioco e passeggiate all'aperto sono alcune delle attività svolte (foto My)



Angelo Selicorni



Sergio Besseghini

te all'aperto, per quanto possano rivelarsi difficili, sono parte integrante della vita a "Casa di Gabri". Quando non è proprio possibile, a supplire a tutto ci sono le carezze, le ninna nanne, le parole sussurrate con toni dolci. Fermo accanto al lettino di Jeal, l'infermiere controlla il monitor. Il piccolo ha gli occhi spalancati e sembra guardarsi attorno. In questo momento non ha bisogno di nulla, non a livello sanitario almeno. Ma il suo angelo custode non lo lascia solo nemmeno un istante e gli accarezza

Angelo Selicorni

«Accogliamo bambini che sarebbero destinati a vivere, e spesso a morire, in un ospedale, senza mai vedere altro che un reparto di terapia intensiva. A tutti offriamo invece una casa, intesa non solo come struttura, ma come concetto più ampio che comprende calore e affetto»

za la manina e il viso. Gli sorride, mentre l'infermiera nell'altra stanza scherza con Lucia: «Abbiamo messo il vestitino della festa oggi, attenta che non dobbiamo sporcarlo subito», ripete alla piccola che sembra fissare il vuoto ma sussulta appena il medico le accarezza la testa e le ravviva i codini.

Dal 2009, la "Casa di Gabri" ha accolto 27 bambini. Sette, dopo un lungo percorso sono rientrati in famiglia mentre 5, che erano stati abbandonati dai genitori al mo-

Sergio Besseghini

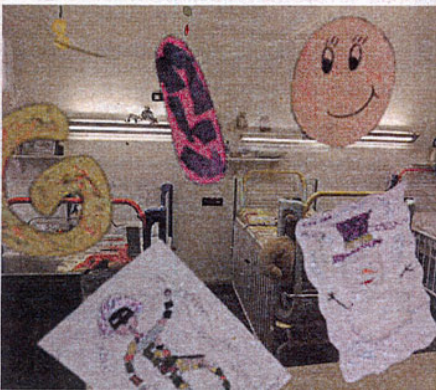
«È una struttura quasi unica nel suo genere. Quando abbiamo iniziato non esisteva neppure una normativa di riferimento alla quale potessimo appoggiarci. Garantiamo un'assistenza sanitaria di alto livello ma al contempo svolgiamo un ruolo sociale»

mento della nascita, sono stati adottati o dati in affido. Cinque piccoli sono morti. «Abbiamo un protocollo anche per il fine vita», conclude Selicorni. «Sappiamo quando è giusto assistere un bambino e quando è il momento di garantirgli un accompagnamento dignitoso alla morte. Quando ci sono i genitori, concordiamo con loro anche questo. È un percorso difficile, ma fa parte dei nostri compiti e rientra perfettamente nello spirito della nostra casa».

Anna Campaniello

Il modello comasco diventa protagonista a Roma

Venerdì al convegno nazionale in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare



La struttura di Rodero può contare su sette posti più un letto di sollievo

(a.cam.) La "Casa di Gabri" sarà protagonista a livello nazionale in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare. La struttura di Rodero è stata scelta come esempio in Italia di *best practices*, buone pratiche di presa in carico e assistenza dei piccoli ospiti. Il modello comasco sarà presentato venerdì 27 durante un convegno in programma a Roma, all'Istituto Superiore di Sanità.

La struttura di Rodero può contare su sette posti, tutti costantemente utilizzati, ai quali si aggiunge un letto di sollievo. «È uno spazio a disposizione delle famiglie di bimbi che hanno bisogno

dell'assistenza continua per la ventilazione, l'alimentazione artificiale o altro», spiega Sergio Besseghini, responsabile del progetto. «Permette ai loro genitori di concedersi un momento di "stacco", magari per pensare agli altri figli o fare qualche giorno di vacanza».

Le richieste di accoglienza di bimbi sono continue. «Non abbiamo spazio per soddisfare tutte le richieste, purtroppo», dice Angelo Selicorni, pediatra comasco. «Solo negli ultimi tre mesi, ad esempio, ho dovuto dire "no" a tre bimbi seguiti all'ospedale di Monza che qui avrebbero avuto l'assistenza perfetta. Abbiamo domande

da tutta Italia. Speriamo di poter a breve pensare a una nuova "Casa di Gabri", più grande e in grado di accogliere altri bambini».

Lo slogan scelto per l'edizione 2015 della Giornata mondiale è "Vivere con una malattia rara. Giorno per giorno, mano nella mano". «È un messaggio bellissimo che spero arrivi davvero a tutti», conclude Selicorni. «Ci ricorda che ciascuno di noi può fare qualcosa per questi bimbi, per queste famiglie. Sembra un problema lontano, che non ci tocca. Invece tante persone vivono situazioni difficili di questo tipo e basta poco per dare loro un piccolo sollievo».

La storia

La casa dei bambini malati

Affetto e cure «in famiglia»

Como, una struttura speciale accoglie i piccoli con patologie rare

COMO Le camerette dei bambini con i peluche, i disegni alle pareti e la coperta con gli orsetti. La cucina con l'immane moka del caffè pronta sul fornello. Il salotto con il divano, il tavolo e il computer. In una parola, una casa. Un contesto che difficilmente può includere una bombola dell'ossigeno, un respiratore, un monitor per mostrare i parametri vitali o un apparecchio per l'alimentazione artificiale.

Succede a «Casa di Gabri», a Rodero, al confine tra Como e la Svizzera. E bombola, monitor, respiratore e quant'altro sono moltiplicati per sette, ovvero per ciascuno dei compo-

L'altra chance

Solo sette posti per dare un'alternativa a chi è destinato a vivere (o morire) in ospedale

nenti di una famiglia speciale, che accoglie bimbi in condizioni gravissime, affetti da sindromi rare altamente invalidanti.

La struttura è unica o quasi nel suo genere, tanto da essere stata scelta a livello nazionale come esempio di assistenza in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, in programma il prossimo 28 febbraio. «Quando siamo partiti, nel



2009, non esisteva neppure una normativa di riferimento — dice Sergio Besseghini, responsabile del progetto —. È stato tutto costruito giorno per giorno. Oggi riceviamo richieste da ogni parte d'Italia. Abbiamo sette posti ma non bastano, il sogno è di riuscire ad aprire presto una struttura più ampia». L'idea alla base di «Casa di Gabri» è semplice quanto

rivoluzionaria. «Accogliamo bambini che sarebbero destinati a vivere, e spesso a morire, in un ospedale, senza mai vedere altro che una terapia intensiva — dice Angelo Selicorni, pediatra e genetista, esperto in malattie rare —. Offriamo invece loro una casa, intesa non solo come struttura, ma come concetto più ampio che comprende calore, affetto, una

sorta di routine che sia, per quanto possibile in questi casi, «normale».

Dei sette bimbi attualmente accolti a «Casa di Gabri», tre sono stati abbandonati dalla famiglia. «Ormai sono figli nostri», dicono gli operatori, anche se le singole situazioni sono gestite dai tribunali. «Una bimba ci è stata inviata da Roma, un'altra da Napoli — dice Selicorni —. Questa struttura è stata individuata come l'unica in grado di accoglierle e prendersi cura di loro». Gli altri piccoli, hanno genitori e fratellini che si occupano di loro. «Quando la situazione è troppo grave l'assistenza a domicilio per la famiglia diventa impossibile — spiega il medico —. La nostra struttura permette ai genitori di non abbandonare i loro bambini quando non possono pagare da soli le cure».

Dal 2009, «Casa di Gabri» ha accolto 27 bambini. Sette, dopo un lungo percorso sono rientrati in famiglia mentre 5 che erano stati abbandonati sono stati adottati. In alcuni casi, è chiaro fin dall'inizio quale sarà la fine del percorso. «Abbiamo un protocollo per tutto, anche per il fine vita — conclude Angelo Selicorni —. Sappiamo quando è il momento di garantirgli un accompagnamento dignitoso alla morte».

Anna Campaniello

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Assistenza

Una piccola paziente viene accudita nella Casa di Gabri di Rodero (Foto Vacca)

Accordo con la Provincia

Soccorso e viveri
Il quartier generale
della Croce Rossa
sceglie Agrate

AGRATE BRIANZA (MB) Da ieri è operativo l'accordo tra Provincia di Monza e Croce Rossa Italiana per creare in Brianza un quartier generale per lo stoccaggio dei viveri della Cri. La Provincia ha messo a disposizione in comodato gratuito un magazzino di oltre trecento metri quadrati alla periferia di Agrate Brianza, che è stato considerato adatto per il ricevimento, lo stoccaggio e la distribuzione delle derrate alimentari. Il centro si trova accanto alla sede del Centro Polifunzionale della Protezione Civile di Monza e della Brianza. «La Cri — fanno sapere dalla Provincia — utilizzerà gli spazi anche come base logistica per le attrezzature e i mezzi dedicati alle attività di soccorso nelle situazioni di emergenza e di post-emergenza: tende, generatori, brande, mezzi per il soccorso acquatico». «Grazie a questa operazione aggiungiamo un tassello importante al sistema di coordinamento degli aiuti e dei soccorsi presente in Brianza — spiega Gigi Ponti, presidente della Provincia —. Un sistema forte di collaborazioni che ha già dato prova di solidità e di efficienza sul campo, anche di recente in occasione delle forti alluvioni dei mesi scorsi».

Leila Codecasa

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Eccellenza



● Sergio Besseghini (in alto), responsabile del progetto, e Angelo Selicorni, pediatra e genetista

● La struttura è stata scelta come esempio di assistenza di eccellenza per la Giornata mondiale delle malattie rare (28 febbraio)

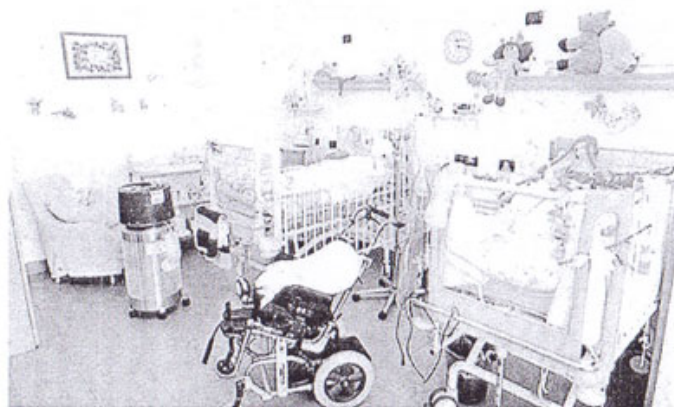
RODERO La struttura accoglie sette minori con patologie complesse

RODERO (grt) «Casa di Gabri» protagonista in tv: in Italia è una struttura unica nel suo genere.

In onda ieri, venerdì 27 febbraio alle 7.30 su «RaiUno», nell'ambito della trasmissione «Uno Mattina», lo speciale dedicato a «Casa di Gabri», comunità della cooperativa «Agorà 97», che accoglie bambini con patologie complesse, sindromiche o neurologiche. Una troupe è giunta nella residenza martedì scorso e per tre ore, accompagnata dal responsabile Sergio Besseghini e da Angelo Selicorni, medico pediatra dell'ospedale San Gerardo di Monza che da due anni e mezzo collabora con la comunità, ha documentato il lavoro che vi viene svolto. La casa accoglie sette bambini dai 9 mesi ai 14 anni di età in regime residenziale e mette a disposizione un posto letto dedicato al sollievo temporaneo, per supportare le famiglie dei piccoli affetti da gravi patologie. Il servizio di «RaiUno» è stato preparato in occasione della Giornata mondiale delle patologie rare. «La scelta è caduta sulla nostra struttura perché rappresenta un modello unico in Italia per quanto riguarda l'assistenza a minori affetti da patologie complesse - spiega Besseghini - L'Istituto superiore di sanità l'ha indicata co-

La Rai omaggia «Casa di Gabri» Modello di eccellenza nazionale

Un servizio
trasmesso da
«UnoMattina»
Besseghini:
«La nostra
struttura
rappresenta
un esempio
unico in Italia»



ASSISTENZA
Un ambiente
interno di «Ca-
sa di Gabri»,
struttura della
cooperativa
«Agorà 97»: ac-
coglie sette
bambini affetti
da patologie
complesse

me modello di eccellenza e altre regioni sono interessate a replicarne la metodologia di lavoro. In lista d'attesa ci sono molti bambini». Dal 2009 la comunità sperimenta un modello intermedio di accoglienza tra casa e ospedale, ricreando un

ambiente familiare e disponendo delle attrezzature necessarie a garantire un elevato livello di assistenza. Supporta i bisogni complessi di tipo sanitario con un programma di telemedicina gestito dal personale infermieristico presente 24 ore

su 24, accompagna i genitori nell'addestramento all'utilizzo degli ausili e garantisce ai bimbi, tramite educatori, percorsi di stimolazione in un ambiente accogliente.

Roberta Ghielmetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Banco del farmaco: idea utile

Alla «Farmacia Pertusini» di Albiolo sono stati raccolti 156 medicinali

ALBIOLO (grt) Buoni risultati dal banco del farmaco: raccolti 156 medicinali. La colletta si è svolta sabato 14 febbraio nella «Farmacia Pertusini» in via Pozzi, che dal 2012 aderisce all'iniziativa e che anche quest'anno ha dato il suo con-

co, promossa dalla «Fondazione Banco Farmaceutico». Alcuni volontari della Caritas parrocchiale si sono alternati durante l'orario di apertura della farmacia, presentando ai clienti gli scopi della manifestazione benefica che in tut-

ta banco. La farmacia albiolense ha dato il suo contributo con 156 farmaci, tra cui antinfiammatori e antipiretici per adulti e bambini, i quali, tramite il «Banco di Solidarietà» e il «Banco Alimentare», saranno distribuiti con pacchi a famiglie bisognose.



SOLIDARIETÀ

CAGNO

«Semplicemente... Francesco»
Stasera musical in oratorio

CAGNO (grt) Va in scena «Semplicemente... Francesco» della compagnia teatrale «Anime Semplici». Lo spettacolo viene proposto oggi, sabato 28 febbraio alle 21, sul palco dell'oratorio «Pier Giorgio Frassati». Il musical fa rivivere sul palcoscenico la vita di San Francesco d'Assisi grazie a un gruppo di genitori di Solbiate Arno, cantanti e ballerini non professionisti. E' realizzato su ispirazione del famoso musical «Forza Venite Gente».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

OGGI AD ALBIOLO

«Animagia»: uno spettacolo
pensato per aggregare i bimbi

ALBIOLO (grt) «Animagia» con «Bimbi in Movimento». L'Amministrazione, in collaborazione con l'asilo, organizza per oggi, sabato 28 febbraio, dalle 15 al centro civico, uno spettacolo di magia comica, giochi, bolle di sapone e laboratori creativi. Presenti anche truccabimbi, spazio gioco (0-3 anni), angolo lettura e angolo del baratto. Merenda offerta dalla scuola materna.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RODERO

Disostruzione pediatrica:
il 6 marzo un corso gratuito

RODERO (grt) Corso di disostruzione pediatrica in oratorio. E' organizzato dal «Comitato locale di Croce rossa» per venerdì 6 marzo alle 20.45 in oratorio parrocchiale: la lezione tratterà di manovre salva vita pediatriche e sonno sicuro. L'ingresso è gratuito, l'iscrizione obbligatoria contattando i numeri 338-3329579 e 340-5370883 o scrivendo a disostruzione pediatrica@criugiatetrevano.it. Verrà rilasciato un attestato di partecipazione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RODERO La struttura accoglie sette minori con patologie complesse

RODERO (gr) «Casa di Gabri» protagonista in tv: in Italia è una struttura unica nel suo genere.

In onda ieri, venerdì 27 febbraio alle 7.30 su «RaiUno», nell'ambito della trasmissione «Uno Mattina», lo speciale dedicato a «Casa di Gabri», comunità della cooperativa «Agorà 97», che accoglie bambini con patologie complesse, sindromiche o neurologiche. Una troupe è giunta nella residenza martedì scorso e per tre ore, accompagnata dal responsabile Sergio Besseghini e da Angelo Selicorni, medico pediatra dell'ospedale San Gerardo di Monza che da due anni e mezzo collabora con la comunità, ha documentato il lavoro che vi viene svolto. La casa accoglie sette bambini dai 9 mesi ai 14 anni di età in regime residenziale e mette a disposizione un posto letto dedicato al sollievo temporaneo, per supportare le famiglie dei piccoli affetti da gravi patologie. Il servizio di «RaiUno» è stato preparato in occasione della Giornata mondiale delle patologie rare. «La scelta è caduta sulla nostra struttura perché rappresenta un modello unico in Italia per quanto riguarda l'assistenza a minori affetti da patologie complesse - spiega Besseghini - L'Istituto superiore di sanità l'ha indicata co-

La Rai omaggia «Casa di Gabri» Modello di eccellenza nazionale

Un servizio
trasmesso da
«UnoMattina»
Besseghini:
«La nostra
struttura
rappresenta
un esempio
unico in Italia»



ASSISTENZA
Un ambiente
interno di «Ca-
sa di Gabri»,
struttura della
cooperativa
«Agorà 97»: ac-
coglie sette
bambini affetti
da patologie
complesse

me modello di eccellenza e altre regioni sono interessate a replicarne la metodologia di lavoro. In lista d'attesa ci sono molti bambini». Dal 2009 la comunità sperimenta un modello intermedio di accoglienza tra casa e ospedale, ricreando un

ambiente familiare e disponendo delle attrezzature necessarie a garantire un elevato livello di assistenza. Supporta i bisogni complessi di tipo sanitario con un programma di telemedicina gestito dal personale infermieristico presente 24 ore

su 24, accompagna i genitori nell'addestramento all'utilizzo degli ausili e garantisce ai bimbi, tramite educatori, percorsi di stimolazione in un ambiente accogliente.

Roberta Ghielmetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Banco del farmaco: idea utile

Alla «Farmacia Pertusini» di Albiolo sono stati raccolti 156 medicinali

ALBIOLO (gr) Buoni risultati dal banco del farmaco: raccolti 156 medicinali. La colletta si è svolta sabato 14 febbraio nella «Farmacia Pertusini» in via Pozzi, che dal 2012 aderisce all'iniziativa e che anche quest'anno ha dato il suo con-

co, promossa dalla «Fondazione Banco Farmaceutico». Alcuni volontari della Caritas parrocchiale si sono alternati durante l'orario di apertura della farmacia, presentando ai clienti gli scopi della manifestazione benefica che in tut-

ta banco. La farmacia albiolense ha dato il suo contributo con 156 farmaci, tra cui antinfiammatori e antipiretici per adulti e bambini, i quali, tramite il «Banco di Solidarietà» e il «Banco Alimentare», saranno distribuiti con pacchi a famiglie bisognose.



SOLIDARIETÀ

CAGNO

«Semplicemente... Francesco»
Stasera musical in oratorio

CAGNO (gr) Va in scena «Semplicemente... Francesco» della compagnia teatrale «Anime Semplici». Lo spettacolo viene proposto oggi, sabato 28 febbraio alle 21, sul palco dell'oratorio «Pier Giorgio Frassati». Il musical fa rivivere sul palcoscenico la vita di San Francesco d'Assisi grazie a un gruppo di genitori di Solbiate Arno, cantanti e ballerini non professionisti. E' realizzato su ispirazione del famoso musical «Forza Venite Gente».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

OGGI AD ALBIOLO

«Animagia»: uno spettacolo
pensato per aggregare i bimbi

ALBIOLO (gr) «Animagia» con «Bimbi in Movimento». L'Amministrazione, in collaborazione con l'asilo, organizza per oggi, sabato 28 febbraio, dalle 15 al centro civico, uno spettacolo di magia comica, giochi, bolle di sapone e laboratori creativi. Presenti anche truccabimbi, spazio gioco (0-3 anni), angolo lettura e angolo del baratto. Merenda offerta dalla scuola materna.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RODERO

Disostruzione pediatrica:
il 6 marzo un corso gratuito

RODERO (gr) Corso di disostruzione pediatrica in oratorio. E' organizzato dal «Comitato locale di Croce rossa» per venerdì 6 marzo alle 20.45 in oratorio parrocchiale: la lezione tratterà di manovre salva vita pediatriche e sonno sicuro. L'ingresso è gratuito, l'iscrizione obbligatoria contattando i numeri 338-3329579 e 340-5370883 o scrivendo a disostruzione pediatrica@criugiatetrevano.it. Verrà rilasciato un attestato di partecipazione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA