Poste Italiane s.p.a. Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (CONV. IN L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 e 3 Commerciale Businness Forlì n. 53/2007

La Maestà della Vita

Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 4 numero 7
OTTOBRE 2010

Essere compagnia nel bisogno per sostenere il cammino dell'uomo

"Il Governo e la cura degli infermi"
Domenico di Bartolo, 1440-1441

Editoriale

di *Marco Maltoni* *

L'Associazione Onlus "Amici dell'Hospice" è una associazione no-profit nata nel 2002 con l'obiettivo di sostenere la nascita e lo sviluppo delle cure palliative nella nostra zona. La fondazione dell'Associazione fu, infatti, strettamente collegata all'apertura del primo hospice della AUSL forlivese, quello di Forlimpopoli, avvenuta proprio nell'autunno di quell'anno. L'Associazione raccoglie fondi da privati e da enti pubblici, e tutte le offerte vengono interamente destinate a sostenere la Rete Cure Palliative. In particolare, l'Associazione integra, con operatori motivati e formati, quanto offerto dalla AUSL di Forlì, per innalzare la qualità dell'intervento e la continuità assistenziale. In altro punto di questo bollettino vengono dettagliati gli interventi di quest'anno. La convinzione che sta alla base dell'azione dell'Associazione consiste nel fatto che la persona ammalata in modo inguaribile e la sua famiglia vivono un lungo periodo di fatica e sofferenza, nel corso del quale potrebbe anche essere naturale una reazione di rabbia e disperazione. Una relazione professionale e di supporto può rappresentare un piccolo aiuto per tutte quelle famiglie, e sono tante, che coraggiosamente vivono realtà difficili con una grande domanda di senso e di nessi solidali. Per i familiari e gli amici di alcuni malati il legame instauratosi sta proseguendo in un sostegno all'Associazione, che si esprime anche nell'organizzazione di eventi importanti come quelli descritti in questo numero, come l'imponente concerto dei cori delle Parrocchie di Cappuccinini e di San Paolo nella Abbazia di San Mercuriale, e la bella serata conviviale effettuata presso il Circolo ARCI di Villa Rotta. Riferiamo volentieri questa semplice trama di rapporti che, perfino nel caso in cui non si riesca a vincere la malattia, è significativa in termini di condivisione della comune condizione umana.

**Direttore Unità Cure Palliative Forlì*

"Mi sono reso conto che, per fare qualcosa di importante nella vita bisogna cercare di trasformare l'energia che viene dal dolore in qualcosa di utile. Il significato della vita, l'essere religiosi o meno, non è tanto lontano da questo. Trasformare il proprio dolore in qualcosa di utile per gli altri. Credo che questo sia la chiave di tutto".

Mauro Ferrari

Preside del Dipartimento di Nano Medicina dell'Università del Texas (Ingegnere e matematico, applicava la propria ricerca al campo dell'astronomia, fino a quando la giovane moglie, madre dei loro tre figli, morì per una patologia neoplastica. Da allora dedica gli studi in nanotecnologie alle applicazioni in medicina oncologica)

Punto di vista

Tante volte scende la nebbia nel cammino della nostra vita. Non troviamo più la strada. Capita a noi 'sani', figuriamoci alle persone disabili o gravemente malate.
Noi del Club 'L'inguaribile voglia di vivere' non ci rassegniamo alla nebbia: vogliamo trovarla questa strada! Sappiamo che c'è, perché la incontriamo, quotidianamente, negli occhi e nella carne di tanti nostri amici, magari malandatissimi, magari inchiodati a una sedia a rotelle e incapaci di muoversi, parlare, attaccati a una macchina per respirare, eppure autentici testimoni di speranza.
L'inguaribile voglia di vivere' è il titolo di un libro che ho scritto tre anni e mezzo fa. Abbiamo fatto il giro d'Italia attraverso un'infinità di incontri che mi/ci hanno regalato la gioia di conoscere gente straordinaria, instaurare amicizie vere. L'idea di un club è nata da queste esperienze, non da un ragionamento fatto in 'laboratorio'. Perché se dici che la vita è sacra (e noi, intendiamoci, lo diciamo senza mezzi termine che la vita è sacra: sempre e comunque) rischi però di fermarti lì, confuso e smarrito.
E prima o poi ti perdi, vince la nebbia. Ci vuole qualcosa di più, qualcosa di concreto. Delle esperienze, appunto. A un certo punto _ forti di questi rapporti, di queste amicizie _ ci siamo detti: ma perché non mettere in rete queste relazioni? Il Club L'inguaribile voglia di vivere è nato così, da un cammino comune con molti amici, da Ron a Melazzini, da Marco Maltoni ad Alessandro Bergonzoni, a tanti altri. Cosa vogliamo fare? 1) difendere e diffondere il valore della vita, sempre e comunque, facendo attività culturale; 2) Almeno una volta all'anno, aiutare una persona disabile, malata o che comunque sta soffrendo a realizzare un suo desiderio, un suo sogno. Qualcosa di questo genere abbiamo già realizzato: Patrizia Donati, una disabile forlivese, muta e immobile da 17 anni, desiderava da sempre trascorrere due mesi al mare. Roba proibitiva o quasi per una persona nelle sue condizioni. Invece, grazie anche all'opera di sensibilizzazione del nostro club, ce l'abbiamo fatta, Patrizia la scorsa estate ce l'ha fatta: è stata due mesi al mare a Rimini. E recentemente abbiamo accompagnato Severino Rossini, un malato di SLA di Legnano, a vedere una partita della sua squadra del cuore, il Milan. Ecco, noi vogliamo continuare a fabbricare sogni del genere. Volete darci una mano?

Un Gruppo di soci fondatori del club "L'inguaribile voglia di vivere".

Massimo Pandolfi,
(giornalista e scrittore, presidente del club "L'inguaribile voglia di vivere")

www.inguaribilevogliadivivere.it
club.inguaribile@gmail.com

Pillole

XVII Congresso Nazionale della Società Italiana Cure Palliative, Roma, 30 novembre - 4 dicembre 2010

Concerto Cori Cappuccinini e San Paolo a favore dell'Associazione Amici dell'Hospice, Basilica San Mercuriale, venerdì 26 novembre, ore 21.00

La Fondazione Enzo Piccinini, in collaborazione con l'Associazione Medicina e Persona di Modena, intende onorare la memoria del Dr. Piccinini con l'istituzione del "Premio Enzo Piccinini". Tale iniziativa ha lo scopo di indicare e valorizzare personalità del mondo della sanità e dell'educazione che con il loro impegno hanno saputo generare realtà di accoglienza, cura, assistenza e educazione. Il premio, alla sua prima edizione è stato attribuito giovedì 21 ottobre alle ore 18, presso il Policlinico di Modena, al ***Prof. Mario Melazzini***, Oncologo, ammalato di SLA, e presidente dell'AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica)

Il 10 settembre il **Club "L'inguaribile voglia di vivere"** si è raccontato in una serata tenutasi presso la Parrocchia di Villanova di Forlì. Erano presenti: - il Presidente Massimo Pandolfi, caporedattore de "Il Resto del Carlino (QN)";- Patrizia Donati, ospite della Casa della Carità di Bertinoro (FC);- Marco Maltoni, Direttore dell'Unità Cure Palliative - Fulvio De Nigris, Direttore del Centro studi per la ricerca sul coma "Gli amici di Luca Onlus" / Casa dei Risvegli Luca De Nigris (Bologna)

Alcuni film *descrivono, in modo artistico, la dedizione tenace e appassionata a disabili o malati cronici da parte di famiglie e amici, pur con tutti i problemi del caso. Suggeriamo la visione di:*

• **Greater**
Sconfiggere l'AIDS (documentario; Italia/Uganda,2008 Vincitore della sezione "Documentari" al festival di Cannes 2008), su un'esperienza di approccio globale all'AIDS

• **La famiglia Savage** (USA, 2007), su una famiglia scombinata che assiste il proprio padre anziano e malato

• **Reign over me** (USA, 2007), sul fare compagnia ad un amico che si è creato una corazza psicologica di rifiuto e solitudine dopo un gravissimo lutto

CORI CAPPUCCININI E SAN PAOLO In concerto a San Mercuriale

Venerdì 26 novembre 2010 - ore 21.00 presso l'Abbazia di San Mercuriale il Coro Cappuccinini e il Coro di San Paolo eseguiranno un importante concerto a favore della Associazione Amici dell'Hospice, promosso da alcuni familiari che si sono coinvolti nell'attività dell'Associazione.

Anna Mattarelli ed Enrico Pollini, direttori dei due cori, ci hanno inviato la seguente nota di presentazione:

"Abbiamo accolto con gioia la proposta di eseguire un concerto di solidarietà per l'Associazione Amici dell'Hospice, realtà che conosciamo bene perché ha accompagnato amorevolmente gli ultimi passi in questa vita di alcuni coristi o familiari di coristi. Per noi cantare non è infatti solo un momento artistico, ma prima di tutto un'esperienza di amicizia e di condivisione, che diventa oggi ancora più significativa nel ricordo degli amici che ci hanno lasciato".

Sotto la direzione di Enrico Pollini coro, solisti, archi, flauti, organo, chitarre, charango, tastiere e percussioni saranno i protagonisti di questa serata speciale e tutti insieme vivremo una ricca esperienza musicale, che ci porterà dalle sonorità barocche del '600 fino alle melodie ed ai ritmi coinvolgenti del folklore argentino.

"... per consegnare alla morte una goccia di splendore, di umanità, di verità"
(F. De Andrè, Smisurata Preghiera)

L'iniziativa di organizzare un concerto a favore dell'Associazione Amici dell'Hospice nasce dal desiderio di fare conoscere la realtà dell'Hospice e il valore aggiunto del sistema integrato messo in atto da questa Associazione, che si affianca al servizio sanitario per completarlo ed arricchirlo di senso in termini di cura e solidarietà alle famiglie coinvolte nell'assistenza al malato. Anche noi abbiamo vissuto la medesima esperienza della malattia dei nostri cari; nel percorso delle cure mediche e ospedaliere siamo approdati all'Hospice nella fase più delicata e difficile della malattia. Abbiamo sperimentato la presa in carico del paziente terminale e scoperto che c'era la possibilità di dare un significato diverso alla parola "terminale": non è stato il tempo del "non c'è più niente da fare", né un tempo vuoto di attesa. Tutto il personale sanitario ci ha dimostrato una dimensione di cura, professionale e umana, accompagnandoci per accostarci alla malattia, riuscendo ad individuare sempre, pur nell'inarrestabile declino, il margine di vitalità residua dei nostri cari, margine che raccoglievamo come risorsa. I nostri gesti quotidiani di cura sono diventati un modo diverso per comunicare in modo tangibile tutto il nostro affetto.

Paola, Chiara e Andrea Vasumini

Serata di solidarietà a Villa Rotta

Bella serata tra divertimento, musica e solidarietà sabato 4 settembre a Villa Rotta. L'appuntamento si è svolto nell'area antistante il circolo Arci della piccola frazione della campagna forlivese. La serata, la quarta edizione della Festa della solidarietà organizzata dai volontari del Circolo, ha avuto come protagonista l'Associazione onlus Amici dell'Hospice, a cui è stata donata la cifra di duemila euro. Musica dal vivo e cabaret hanno accompagnato l'evento, patrocinato dal Comune di Forlì e della Circoscrizione 3, nel corso del quale è intervenuto anche il dott. Marco Maltoni, direttore dell' Unità Cure palliative di Forlì, che ha spiegato l'importanza del lavoro che viene svolto all'interno della struttura sanitaria e l'importanza di avere un servizio di qualità in un momento così cruciale per la vita di un essere umano. Alla serata hanno preso parte anche il consigliere regionale Tiziano Alessandrini, il vice presidente della Provincia, Guglielmo Russo e il consigliere comunale Marco Di Maio.

Notizie dall'Associazione

L'Associazione, anche nel 2010, ha proseguito nella sua attività di sostegno all'Hospice di Forlimpopoli e di Dovadola, garantendo prestazioni infermieristiche, di assistenza socio-sanitaria e di fisioterapia a favore delle persone affette da tumore o altra patologia in fase irreversibile.

L'Associazione ha inoltre reso possibile il servizio di continuità e reperibilità medica in Hospice-Cure Palliative e a domicilio con medici specialisti oncologi al fine di garantire la massima copertura assistenziale, svolta in stretta collaborazione con il medico di famiglia. Il totale dei compensi per le figure professionali si è aggirato sui 150.000 €. Nel corso di quest'anno l'Associazione ha contribuito inoltre al riammodernamento delle strutture provvedendo direttamente alla sostituzione di:

- persiane in alluminio, per l'esterno
- arredamenti ospedalieri quali: letti, comodini, armadi.
- personal computers
- tendaggi interni

La spesa sostenuta per gli interventi sulle strutture e sugli ambienti è stata di circa 20.000 €, somma che l'Associazione ha attinto dai contributi e offerte ricevute.
Alcuni familiari hanno finalizzato le proprie offerte al rinnovo delle tv e dei rivestimenti delle poltrone nelle stanze di degenza e nel salotto.

Rendere accogliente il luogo di cura: è anche questo un modo di essere attenti alla persona malata e ai suoi familiari in alcune fasi difficili della malattia.

Alvaro Agasisti
Presidente dell'Associazione
"Amici dell'Hospice"

"Madonna con il Bambino"
Margaritone d'Arezzo, XIII secolo

L'Associazione Onlus
Amici dell'Hospice
VI AUGURA
BUON NATALE

PER INFORMAZIONI

Rag. Alvaro Agasisti
Tel 0543 30973
Fax 0543 377011
agasisti@tin.it

Dott. Marco Maltoni
Tel 0543 733332
Fax 0543 733344
malto.ma@tin.it

COME PUOI SOSTENERCI ED AIUTARCI

C/C CARIROMAGNA Forlì
Associazione "Amici dell' Hospice"
Codice IBAN
IT11 C060 1013 2000 7400 0033 014
C/C Postale
Associazione "Amici dell' Hospice"
n 41337403
Codice Fiscale n 92051120407

Gli indirizzi presenti nel nostro archivio provengono da contatti personali o da elenchi e servizi di pubblico dominio. In ottemperanza al decreto legge n.196 del 30/06/2003, per la tutela dei dati personali, in ogni momento è possibile cancellare o modificare i dati presenti nel nostro archivio. Nel caso le nostre comunicazioni non fossero di vostro interesse, sarà possibile evitare qualsiasi ulteriore disturbo, inviando una comunicazione ad uno dei recapiti dell'associazione o dell'editore, specificando la vostra intenzione.

LA MAESTÀ DELLA VITA
Periodico dell'associazione Onlus Amici dell'Hospice
Anno 4 n 7, ottobre 2010
Registrazione n 1/08 del 21/01/08
presso il Tribunale di Forlì
Editore Red Comunicazione
via Punta di Ferro 2/b Forlì
T 0543 724888 - **F** 0543 724824
Direttore Responsabile
Roberto Feroli
Impaginazione Grafica
Red Comunicazione

con il contributo della FONDAZIONE CASSA DEI RISPARMI DI FORLÌ

L' Associazione è aderente alla FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS