ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITÀ ALLA FINE DELLA VITA

Hospice il nespolo ASSOCIAZIONE FABIO SASSI Onlus

anno 30° - numero 70 - maggio 2019

informa

Periodico dell'Associazione Fabio Sassi Onlus - Autorizz. Tribunale di Lecco N. 3/99 del 29.04.1999 - Direttore respons.: Sergio Perego

Trent'anni insieme!

Dolore e Agopuntura: 38° Congresso Internazionale

Commenti al Bilancio 2018

www.fabiosassi.it

Sede Legale Associazione: Largo Mandic, 1 - 23807 Merate - Tel. 039.9900871 - Poste Italiane s.p.a. / Spedizione in abb. postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) - Art. 1, comma 2, DBC Lecco

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITÀ ALLA FINE DELLA VITA

Consiglio di Amministrazione
Presidente Albino Garavaglia
Vice presidente Adriana Giovannacci
Consiglieri Manuela Arrigoni, Sergio Bagnato, Lorenza Bonanomi, Piera Fiecchi, Daniele Lorenzet, Giorgio Maternini (Tesoriere), Enrica Patrizia Piolatto
Consiglieri Onorari Antonio Conrater, Giuseppe Traverso, Emilio Zanmarchi
Presidente Onorario Diana Mac William
Collegio dei Revisori
Presidente Maria Ratti
Membri effettivi Fabio Ripamonti, Cinzia Sassi Arlati
Membri supplenti Lorenzo Ratti, Alfredo Sala
Segreteria
c/o Ospedale di Merate
L.go Mandic 1, 23807 Merate
tel. e fax 039.9900871
e-mail: segreteria@fabiosassi.it
www.fabiosassi.it
Orario:
da lunedì a venerdì 9.00 - 13.00
Hospice Il Nespolo
Via San Francesco 18/22, 23881 Airuno
tel. 039.9945.01 fax 039.9271083
e-mail: hospiceilnespolo@libero.it

Cod. Fiscale: 94005140135
P. IVA: 02953850134
IBAN: IT77K0503451532000000019358

Art. 3 Statuto Associazione

L' Associazione opera nei settori dell'assistenza socio-sanitaria, sociale e della formazione in campo socio-sanitario, per il perseguimento in via esclusiva di finalità di solidarietà sociale. Scopo dell'Associazione è quello di favorire, sostenere e promuovere direttamente o indirettamente, anche attraverso forme di collaborazione con altri Enti o Istituti, pubblici o privati, iniziative ed attività che abbiano per oggetto l'assistenza continuativa agli ammalati di cancro o altre malattie inguaribili in forma avanzata. Obiettivi precipui dell'Associazione sono:
- Contribuire a lenire le sofferenze fisiche, psichiche e spirituali di questi ammalati;
- Permettere loro di vivere una vita dignitosa e senza sofferenze fino all'ultimo istante, possibilmente nel loro ambiente e nella propria famiglia o presso strutture appositamente create e predisposte per tale finalità (Hospice);
- Aiutare le famiglie ad assistere fino all'ultimo i propri cari;
- Propagandare e sviluppare la cultura delle cure palliative con ogni mezzo idoneo.
L'Associazione, non avendo fini di lucro, non potrà compiere attività diverse da quelle istituzionali suddette ad eccezione delle attività direttamente connesse e nel rispetto delle condizioni e dei limiti di cui all' art. 10, 5° comma del D. Lgs. 4.12.1997 n. 460.
L'Associazione attua le proprie finalità statutarie nell'ambito territoriale della Regione Lombardia.

Chi siamo

L'Associazione Fabio Sassi è nata nel 1989 per iniziativa del Dottor Mauro Marinari, responsabile allora dell'équipe di Cure Palliative, e di un gruppo di amici. Lo scopo primario è stato da subito il sostegno all'équipe di medici e infermieri dell'Ospedale di Merate che si occupava di malati terminali, offrendo ai malati e ai loro famigliari un pallium (mantello) che li proteggesse nel difficile viaggio attraverso la malattia e verso il termine della vita. Perché un sostegno anche alla famiglia? Perché il luogo di cura migliore per un malato terminale è la propria casa, dove è circondato dai suoi cari e da tutto quello che ha scelto di avere intorno a sé nella propria vita quotidiana. Ma i famigliari possono scoraggiarsi. Il malato può sentirsi insicuro. Più sostegno diamo alla famiglia, maggiori sono le nostre possibilità di mantenere un malato a casa sua, attorniato dai suoi cari e dai suoi ricordi.
Come si aiuta il paziente e la sua famiglia? Cercando di dare una risposta a tutti i loro bisogni. Primo compito è cercare di dominare il dolore fisico, poi quello psicologico, spirituale e sociale. Che cosa sono le Cure Palliative? Sono cure che mettono al centro della nostra attenzione il malato, non la malattia. Nostro scopo è dare dignità alla vita e la massima qualità di vita che la malattia permette. Per poter rispondere ai bisogni dei malati terminali ci vuole un'équipe multidisciplinare - medici, infermieri, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, dietista, fisioterapista, geriatra e volontari - con una copertura 24 ore su 24, 365 giorni all'anno.
Perché un Hospice? L'Hospice è un luogo molto adatto per un malato terminale: è una casa per chi, nella propria, temporaneamente non può essere accudito. È aperta 24 ore su 24 (senza orari per le visite). Il paziente mangia quello di cui ha voglia quando è sveglio invece di essere svegliato per mangiare. Può avere un parente o un amico a dormire in camera se lo desidera. Se può camminare, può andare al bar a bere il caffé o in paese a comperarsi il giornale. Ma ha anche tutte le cure sanitarie di cui ha bisogno. Vive in un'atmosfera di amicizia e di serenità. Negli Hospice il malato è assistito con professionalità e tanto calore umano. Il tutto gratuitamente, senza che alcuna spesa, nemmeno il ticket, sia a carico del paziente o della sua famiglia.

IN QUESTO NUMERO

EDITORIALE
Volontari di ieri, oggi e... domani ..... pag. 1
ATTUALITÀ
Dolore e Agopuntura, 38° Congresso Internazionale ..... pag. 6
Antonella Ruggiero e il Coro Brianza ..... pag. 8
L'assistenza domiciliare ..... pag. 12
ASSOCIAZIONE
Équipe circolare all'Hospice ..... pag. 2
Cure palliative e terapia del dolore ..... pag. 4
Pallium e accanimento terapeutico: il caso dell'anemia ..... pag. 5
Commenti al Bilancio 2018 ..... pag. 10
Detto fra noi - Emozioni ..... pag. 14
TESTIMONIANZE ..... pag. 16
LIBRI ..... pag. 19
RINGRAZIAMENTI ..... pag. 20

Hanno collaborato a questo numero: *Domenico Basile, Silvana Ferrario, Piera Fiecchi, Pim Fresia, Gianantonio Guerrero, Sergio Perego, Patrizia Piolatto*

Veste grafica e impaginazione: *Marina Ravot*
Stampa: *Molgora Print - Olgiate Molgora*

"Bastava la letizia di un fiore a riportare alla ragione"
(Alda Merini)

TRENT'ANNI INSIEME

Volontari di ieri, oggi e... domani

Nel 1989, quando nasce l'Associazione, grazie all'impegno del dott. Mauro Marinari le cure palliative sono già in atto sia presso l'Ospedale Mandic sia sul territorio meratese, a domicilio. Si avverte, tuttavia, la necessità di rinforzare questa attività con più personale sanitario, integrato con l'assistenza di volontari.
Ecco allora che l'**11maggio 1989** a Casatenovo, presso lo studio del notaio Filippo Carlisi, si costituisce l'Associazione Fabio Sassi. Soci fondatori: i signori Antonia Alessandra Passoni, Pier Luigi Dell'Orto, Mauro Marinari, Emilio Zanmarchi, Luigi Scotti, Paola Restelli, Dario Benatti, Ivonne Valagussa.
Vengono nominati presidente Antonia Alessandra Passoni, vicepresidente Mauro Marinari, segretario Emilio Zanmarchi. Viene costituito il collegio dei revisori: presidente Pier Luigi Dell'Orto, membri effettivi Dario Benatti e Paola Restelli e membri supplenti Luigi Scotti e Ivonne Valagussa.
La sede è in Via Buonarroti 45/e.
Gli scopi dell'Associazione sono contenuti nello statuto allegato all'atto costitutivo:

Art. 3
L'Associazione opera nei settori dell'assistenza socio-sanitaria, dell'assistenza sociale e della formazione in campo socio-sanitario, per il perseguimento in via esclusiva, di finalità di solidarietà sociale.
Scopo dell'Associazione è quello di favorire, sostenere e promuovere direttamente o indirettamente, anche attraverso forme

di collaborazione con altri Enti o Istituti, pubblici o privati, iniziative ed attività che abbiano per oggetto l'assistenza continuativa agli ammalati di cancro o altre malattie inguaribili in forma avanzata.

A questo progetto iniziale, nel 1994 si affianca quello per la costruzione dell'Hospice, per dare maggiore concretezza a quell'obiettivo di assistenza continuativa. Questo progetto richiama l'attenzione del territorio: banche, aziende, semplici cittadini che lo sostengono economicamente e ne consentono la realizzazione. A loro il nostro perenne sentito ringraziamento.

Sono trascorsi 30 anni e queste finalità non sono cambiate, sono ancora presenti nel nostro attuale statuto e sono state fatte proprie dai numerosi volontari che si sono avvicendati.
Lascio a Silvana Ferrario alcune riflessioni su cosa siamo stati e siamo. Mi limito quindi solo a ringraziare i 475 volontari che hanno dato il loro contributo alla piena realizzazione delle finalità che i soci fondatori si erano prefissati e, di questi, i 226 che ancora oggi sostengono e consentono la realizzazione delle varie attività.
Grazie davvero!!! Senza di voi l'Associazione non sarebbe esistita e non esisterebbe.

Albino Garavaglia

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITÀ ALLA FINE DELLA VITA
30 anni

Trent'anni fa nasceva la Fabio Sassi per volontà dei famigliari e di alcuni amici di Fabio che hanno creduto in un progetto rivolto ai malati terminali. Oggi l'Associazione vanta non solo di essere stata la prima sul territorio ma di aver introdotto un approccio diverso e certamente innovativo verso malati non più guaribili ma curabili con un' assistenza multidisciplinare.
Tanti pazienti sono stati seguiti da operatori sanitari e volontari al domicilio prima e in Hospice poi e altrettante famiglie sono state accompagnate in questo percorso insieme a loro.
Il traguardo raggiunto lo si

(continua)

TRENT'ANNI INSIEME

(segue)

deve a tutti coloro che si sono impegnati a mandare avanti l'Associazione, facendola crescere e migliorare per adeguarsi alle esigenze dei pazienti di oggi, sempre più informati e consapevoli dell'evoluzione della malattia e desiderosi di vivere serenamente il tempo a disposizione.
Nell'arco di tutti questi anni le associazioni hanno dovuto adeguarsi alle nuove leggi sulle onlus con grandi cambiamenti al loro interno, divenendo sempre più simili ad aziende. È sempre più frequente sentir parlare di bilancio, di entrate (donazioni) di uscite (costi sostenuti), di disavanzo, di ricerca e formazione e controllo qualità. Solo che nelle associazioni il "capitale umano" impiegato è in larga maggioranza su base volontaria e quindi lontano da logiche competitive e di guadagno.
Questo significa che il volontario non si aspetta promozioni e non è in competizione con altri per far carriera. Rimane però l'impegno preso che deve essere portato avanti nel rispetto reciproco, garantendo continuità, orari, serietà e riservatezza. L'impegno è calibrato sulle possibilità del singolo – famiglia, lavoro, salute – ed è il volontario stesso a valutare il tempo a disposizione da poter dedicare all'associazione. Oggi quello che manca è il ricambio generazionale e il volontariato tende a rimanere "vecchio" perché i giovani sono impegnati con la scuola, il mondo del lavoro, la famiglia.
Al di là dell'età, del tempo o del tipo di impegno svolto, i volontari sono tutti uguali e preziosi per le associazioni di cui condividono le finalità. Ci sono volontari in prima linea, nomi e volti conosciuti e altri dietro le quinte. Di questi ultimi poco si conosce, ma il loro contributo è ugualmente importante, così come è stato determinante il contributo di coloro che sono passati in questi trent'anni e hanno lasciato il segno nella storia della Fabio Sassi. Perché anche l'esempio di chi ci ha preceduto ha il suo valore. "Un sereno futuro poggia su un solido passato" è lo slogan sotto la foto, appesa nella sede meratese della LILT, in cui un signore anziano tiene sulle braccia un bambino. È molto esplicativa e ha un ampio significato per tutti.

Silvana Ferrario

Équipe circolare all'Hospice

I compiti della responsabile del personale infermieristico in hospice sono molti e complessi. Vanno svolti contemporaneamente e il tempo che richiedono è parecchio. È un lavoro quasi da "ufficio" che impedisce un rapporto continuo e diretto con i pazienti. Bisogna promuovere il fondamentale lavoro d'équipe, forza portante di tutta l'assistenza. La collaborazione con il direttore amministrativo rende più sciolta la gestione del personale infermieristico e degli operatori socio sanitari. La turnazione degli infermieri e oss non è compito facile se si tiene conto delle esigenze di tutti. Occorre coordinare l'assistenza per il buon andamento del lavoro in hospice. Anche le ditte esterne per le pulizie e la cucina vanno supervisionate. La gestione del magazzino e della farmacia è operazione complessa e delicata. Con il direttore sanitario si programmano i corsi di aggiornamento e di formazione del personale infermieristico e oss. I progetti atti a migliorare la qualità dei servizi vanno valutati con il direttore. I tirocini del personale nuovo sono fondamentali per preparare al meglio chi desidera entrare in hospice. Anche la collaborazione con i volontari dell'assistenza, della reception e della manutenzione deve essere continuo. Vediamo quindi che molto c'è da fare.

IDA UNA COLONNA

Con l'impeto che la contraddistingue Ida pone l'accento, dopo sedici anni come responsabile in hospice, sull'importanza dell' "*équipe circolare*". Torna al lontano 1989, quando con un gruppo di persone aveva fondato il primo piccolo nucleo di cure domiciliari con l'intento di una collaborazione costruttiva e continua tra tutti. L'incontro con Marinari che perseguiva lo stesso fine con una visione più chiara ed articolata, la convince che questa sarebbe stata la sua strada. L'dea che tutti dovessero confrontarsi in un'équipe ben strutturata e "*circolare*", cioè con la presenza di tutti coloro che hanno in carico un paziente, prende forma. In questo modo la visione si allarga: medici, infermieri e volontari portano il loro contributo, in base alle competenze di ognuno, per far sì che la "cura" sia il più possibile utile al benessere del paziente. A quei tempi non c'era formazione in questo ambito ed era un'avventura in cui tutto si creava di volta in volta. Oggi, dopo tanto lavoro ed esperienza, le cose sono più facili e il lavoro d'équipe è ben strutturato, capito e accettato da tutti.
In tutti questi anni, Ida ha lavorato con questo scopo, che ritiene primario per il buon andamento dell'hospice. Ora lascia questo ruolo e torna a fare l'infermiera. La sua impronta è ben chiara e tutti le siamo grati per quanto ci ha dato in umanità, esperienza e professionalità.

BENVENUTA GIULIA

All'apparenza, così minuta e graziosa, dolce e giovane non si direbbe che Giulia sia la nuova responsabile del personale infermieristico dell'hospice. Ida la definisce molto preparata, decisa e di notevoli capacità. Si è laureata in scienze infermieristiche ed ha conseguito il master, il che la rende idonea a questa carica. È entusiasta di questa nuova avventura e ne parla con trasporto e tanta volontà di far bene. Anche il direttore sanitario è di nuova nomina e questo porta entrambe a collaborare bene e con la dottoressa Sesana Giulia affronta il nuovo ruolo sentendosi supportata ed aiutata. Prima di ciò lavorava come infermiera in hospice già da qualche anno, per cui ben conosce sia l'ambiente che tutti gli operatori, i volontari ed i collaboratori esterni. Naturalmente sente l'importanza di un compito così oneroso e delle responsabilità che si trova ad affrontare, tuttavia lavora con determinazione, fiduciosa tanto della sua esperienza, quanto dell'aiuto dei colleghi. Ben consapevole dei molti aspetti del suo lavoro, non si limita all'orario definito e molto spesso, con grande senso di responsabilità, prolunga la sua permanenza in hospice o, addirittura, arriva prima al mattino. Anche per lei, come per tutti, lo scopo primario è il benessere del paziente, che si raggiunge con una fattiva collaborazione attuata soprattutto nel lavoro d'équipe, momento fondamentale di confronto, di crescita e di scambio di opinioni sui pazienti. Pensa che i volontari siano una risorsa importante per il buon andamento di tutto l'hospice perché fonte di stimoli e vero supporto sia ai pazienti che agli operatori. Definisce il suo lavoro "bellissimo" e non lo cambierebbe mai perché la cultura del "pallium" è indice di buona cura, di rispetto della vita e di capacità di capire gli altri. Dobbiamo ringraziarla per essersi assunta questo incarico con tanta voglia di fare e nello stesso tempo di imparare. La sua modestia e sensibilità ci accompagneranno nel cammino che ciascuno di noi ha scelto per il bene dei malati!

Pim Fresia

CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE

Solo alla fine degli anni '80, inizio anni '90, in Italia inizia a svilupparsi la terapia del dolore, prendendo in carico il dolore totale del paziente e la sua famglia anche mediante il supporto psicologico e spirituale. Grazie all'influenza del "movimento Hospice" avviato a livello Europeo da Cycely Saunders, solo nel 1999 le cure palliative/terapia del dolore vengono riconosciute ufficialmente ed inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale.

Nel 2010 il Parlamento Italiano ha approvato una legge, tra le prime in Europa, recante disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore: la legge 38 (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010).

La legge 38 sancisce all'articolo 1 un principio fondamentale: "*È tutelato e garantito (...) l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, (...) al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze (...)*".

All'art. 2 viene fatta distinzione tra Cure Palliative e Terapia del dolore dove per

• CURE PALLIATIVE si intende: "*l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici, assistenziali rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più ai trattamenti specifici*". Sono rivolte quindi a chi non ha speranza e devono riguardare sia il dolore fisico sia psicologico.

• TERAPIA DEL DOLORE si intende "*l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore*".

Sono riconosciute due discipline diverse e società scientifiche, percorsi di aggiornamento e corsi di formazione differenti.

Nella nostra Associazione ci sono solo medici e infermieri palliativisti poiché l'Hospice eroga solo cure palliative, anche se questo non significa che ai malati che seguiamo noi garantiamo il controllo del dolore in modo adeguato e puntuale.

Dott.ssa Cristina Sesana
Direttore Sanitario Hospice Il Nespolo

Pallium e accanimento terapeutico: il caso dell'anemia

È noto a tutti che quando la concentrazione dell'emoglobina nel sangue si riduce e scende al di sotto del valore normale si parla di anemia. Non è possibile indicare un valore normale fisso dell'emoglobina perché esso varia a seconda del sesso, dell'età, dello stato di gravidanza o meno e, addirittura, dell'altitudine a cui vive il soggetto. Possiamo però grossolanamente dire che sotto i 12 grammi di emoglobina per decilitro di sangue si può iniziare a parlare di stato anemico. Aver fatto diagnosi di anemia è però solo il primo passo, perché, per trattarla correttamente, bisogna anche scoprirne la causa e, per decidere la strategia terapeutica, definirne la gravità. Infatti, si parla di anemia lieve (emoglobina da 10 a 12 g per decilitro), moderata (da 8 a 10 g per decilitro) e grave (meno di 8 g per decilitro) a seconda della concentrazione dell'emoglobina. Il primo effetto dell'anemia, qualsiasi ne sia la causa, è la ridistribuzione della perfusione sanguigna con la riduzione di quella del sottocute, che ben la sopporta, a favore degli organi nobili, quali il cervello, il fegato, i reni. Questa ridistribuzione a scapito del tessuto sottocutaneo è responsabile del caratteristico pallore del soggetto anemico. Man mano che l'anemia si aggrava compaiono gli altri sintomi: aumento della gittata cardiaca con tachicardia, dispnea da sforzo, ortopnea (ricerca della posizione eretta o seduta per facilitare la respirazione), cefalea, acufeni (fischi immaginari nell'orecchio), inappetenza, debolezza. Tutti questi sintomi ovviamente si accentuano con l'aggravarsi dell'anemia.

Quale è la frequenza dell'anemia fra gli ospiti dell'hospice? Possiamo dire che tutti hanno più di un motivo per essere anemici: pregressa chemioterapia e/o interventi chirurgici cruenti, sanguinamenti ed emorragie, malnutrizione per disfagia, inappetenza per allettamento, nausea e vomito. La conseguenza logica di tutte queste situazioni patologiche è che la quasi totalità degli ospiti dell'hospice presenta una forma più o meno grave di anemia.

Come viene affrontata questa situazione da un punto di vista terapeutico?

Se l'anemia è causata o aggravata da un'emorragia in atto, si provvede, se possibile, a tamponarla fisicamente, si sospendono eventuali farmaci anticoagulanti e si possono prescrivere farmaci procoagulanti.

Ma questi sono i casi meno frequenti; infatti, nella stragrande maggioranza dei pazienti l'anemia, lieve o grave che sia, è dovuta alla insufficiente produzione di globuli rossi ed emoglobina. Bisogna tener presente che una quantità normale di emoglobina è in grado di fornire ossigeno ai tessuti per il quadruplo del loro fabbisogno vitale; questa sovrabbondanza, rispetto al minimo vitale, la utilizziamo per camminare, salire le scale, correre, spaccare la legna… Fatta questa premessa, il lento instaurarsi dell'anemia nella quasi totalità degli ospiti dell'hospice raramente arriva a produrre sintomi conclamati ed insostenibili in un soggetto che non deve fare alcuno sforzo.

Ma se l'anemia è così grave da essere sintomatica anche in un allettato? In tal caso una soluzione, adottata normalmente in ospedale, è la trasfusione di sangue. Si fanno trasfusioni di sangue anche in hospice? La risposta è affermativa, ma questo avviene molto raramente per i motivi che seguono e che sono allo stesso tempo anche spunti di discussione e riflessione.

Innanzitutto, ma non è il motivo principale, la disponibilità di sangue da trasfondere non è teoricamente illimitata, come per qualsiasi altro farmaco prodotto industrialmente, ma è limitata dal numero di donatori e dal fabbisogno della comunità. Ci si può trovare quindi a dover fare una scelta, specie per i gruppi sanguigni rari, a chi destinare la trasfusione e a chi no, con gli inevitabili turbamenti che ogni decisione di questo genere comporta.

Il motivo principale, che limita il numero delle trasfusioni di sangue in hospice, è invece il fatto che essa contrasta con l'essenza stessa della terapia palliativa. Infatti, quando esiste una terapia alternativa alla trasfusione di sangue che è in grado di coprire i sintomi dell'anemia (pallium = mantello che copre), si preferisce adottare quest'ultima pur di non turbare un percorso naturale e il più possibile sereno verso il fine vita. Non è infatti coerente mettere il motore di un camion (trasfusione) in un'utilitaria (paziente in fase terminale). Si rischia in tal modo di mettere l'organismo del paziente in grado di prolungare il tempo dello strazio a scapito del tempo della dignità (Fabio Sassi = dignità alla fine della vita). Lo scopo fondamentale delle cure palliative, infatti, è quello di ottenere la fine migliore e non la fine più lunga: la qualità piuttosto che la quantità, nel momento in cui la guarigione non è più un obiettivo perseguibile.

La trasfusione di sangue resta quindi relegata a quei rari casi in cui la terapia palliativa non riesce a "coprire" i sintomi e a questo punto, visto che non è scevra di rischi e soprattutto di impegno psico-fisico del ricevente, entra in ballottaggio con un'altra ipotesi terapeutica: la sedazione terminale.

Dott. Gianfilippo Moschettini

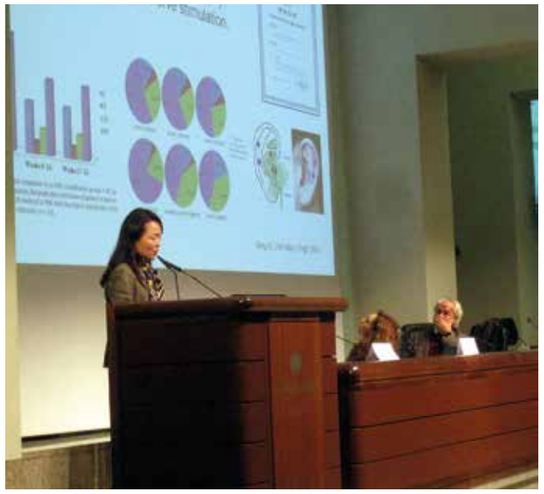
DOLORE e AGOPUNTURA
38° CONGRESSO INTERNAZIONALE

MILANO – Nella cura del dolore, l'agopuntura è sempre più studiata e praticata, anche in Occidente. Questo, in sintesi, quanto emerso al 38° congresso internazionale di agopuntura, in calendario a Milano il 26 e 27 gennaio 2019. Tra i relatori il professor Virgilio Sacchini, meratese, chirurgo senologo, dall'ottobre 2000 al Memorial Sloan Kettering Cancer Center di New York. Cattedra di chirurgia all'Università Statale di Milano, Sacchini torna ogni mese in Italia, a Merate e all'IEO di Milano. Sabato 26/1 era a Palazzo Castiglioni, dove la SIA (Società Italiana Agopuntura) aveva organizzato il Congresso col Centro Studi So Wen. Aprendo i lavori, Roberto Gatto, presidente SIA ha ricordato *"I 50 anni dalla nascita della società italiana di agopuntura, nonchè la partecipazione dei trenta relatori provenienti da tutto il mondo per trasmetterci la loro esperienza sull'impiego dell'agopuntura contro il dolore"*. Dopo i saluti, tra gli altri di Zhu Gui, vicedirettore generale Natio, Liu Bayon, presidente di WFAS (Federazione mondiale di agopuntura), la prima sessione. Heidi Luxemburg, tedesca, presidente ICMART, ha illustrato *"lo stato giuridico, in Europa, dell'agopuntura, mettendo in evidenza come in alcuni Paesi del Nord e in Germania, questa sia più regolamentata rispetto ad altri. In generale, degli oltre 500 milioni di europei, il 9,76% ha utilizzato qualche forma di medicina alternativa o complementare. Tra loro il 50% delle donne colpite da tumore al seno"*. Stephen Birch della Kristiania University di Oslo ha sottolineato come "*In relazione alle altre, le pubblicazioni sull'agopuntura siano molto aumentate"*, mentre l'austriaco Helmut Lietzer ha illustrato *"gli aspetti pratici nell'applicazione degli aghi (i punti trigger) in ortopedia"*.

Moderata da Roberto Gatto e Kostantina Theodoratuou, greca, presidente dell'associazione medici agopuntori, la seconda sessione è stata aperta dallo statunitense Jeffrey Ciccone, con un interessante report sulla letteratura Usa in agopuntura. Molto applaudita anche la relazione di Peijing Rong, segretaria generale dell'Accademia Cinese di agopuntura, che ha parlato del *"meccanismo alla base dell'elettroagopuntura effettuata sulla regione auricolare per la depressione associata a dolore cronico somatico"*, sottolineando poi come "da "Nature" ci sia stata un forte spinta versa la medicina cinese".

"Sono un chirurgo - ha esordito subito dopo il professor Sacchini - *cercherò allora di spiegare come al Memorial le medicine complementari vengono impiegate per alleviare il dolore prima e dopo l'intervento, sottolineando che i tumori sono molti e sempre diversi tra loro. Come i pazienti. Per questo anche la cura deve essere sempre personalizzata. Un grosso input è arrivato nel 2016 dal Governo Usa (Obama ndr) quando ha deciso che 215 milioni di dollari sarebbero stati destinati, ogni anno, alla medicina di precisione. Ovvero anche alla ricerca. Nel nostro ospedale, stiamo sequenziando il DNA di 460 oncogeni per trovarne un trattamento mirato. In pratica, si tratta di mandare alle industrie farmaceutiche dati in grado di produrre una cura personalizzata del tumore. Che, voglio ricordarlo ancora una volta, non vengono più classificati come tumori d'organo. La loro diffusione è orizzontale, per questo li chiamiamo tumori di mutazione. La medicina personalizzata* – ha continuato Sacchini - *prende in considerazione l'intervento con quella che al Memorial definiamo medicina integrativa. Quando l'équipe si riunisce per discutere come intervenire sui pazienti, tutti sono sullo stesso piano: dal chirurgo, all'anestesista, dunque anche il medico agopuntore o chi si occupa di cam, le medicine alternative e complementari. E questo non è solo uno slogan. Al Memorial abbiamo testato 800 tipi di erbe che possono curare. Sul nostro sito, potete vedere un lungo elenco di cure complementari. Non solo. Grazie ad una donazione di 100mila dollari che dieci anni fa Evelyn Lauder aveva fatto al Memorial, abbiamo potuto realizzare un centro di medicina integrata. Del resto* - ha continuato il professore - *i pazienti che ci chiedono medicine alternative, dunque anche per la cura del dolore, sono sempre di più. Al Memorial sono il 16%. Devo però sottolineare come medicina allopatica e complementare, non devono essere considerate alternative, ma da integrare".*

Sergio Perego



Antonella Ruggiero e il Coro Brianza binomio di solidarietà

Quando l'arte e il territorio diventano servizio

BARZANÒ – Al concerto per la Fabio Sassi talento e solidarietà conquistano la Brianza. Erano quasi mille gli spettatori che sabato 1° dicembre 2018 hanno risposto all'invito di Sergio Longoni. Fondatore di DF Sport Specialist, il patron del marchio sportivo aveva organizzato al Paolo VI di Barzanò un concerto a sostegno della nostra Associazione. Sul palcoscenico Antonella Ruggiero e il Coro Brianza diretti dal maestro Fabio Triulzi. Ad accompagnarli con l'arpa Adriano Sangineto. Un appuntamento che, nonostante le temperature gelide (zero i gradi che si leggevano sulla fabbrica vicina al palazzetto) molti hanno ritenuto imperdibile, rispondendo all'invito, con presenze eccezionali e di grande generosità. Associazione che da quasi trent'anni assiste i malati terminali sul territorio e da sedici all'hospice di Airuno, la Fabio Sassi ha bisogno, come ha sottolineato Daina McWilliam, presidente onorario dell'associazione, "*di sostegno concreto, anche con la raccolta fondi". "Nonché della partecipazione di nuovi volontari*" dirà poi Albino Garavaglia, presidente in carica della onlus meratese. Che il concerto di sabato sera sarebbe stato tra gli eventi da ricordare si è capito subito. Comincia il Coro con "La ballata del soldato" e Giordano Crippa, (Galbusera Nera ex Perego, ora La Valletta) che mi siede accanto, commenta "Qui siamo su un altro piano". Entra Antonella Ruggiero. Alle prime note di "Corale Antico", nel silenzio assoluto l'emozione che scuote gli spettatori arriva anche a noi. "Commovente, quasi fino alle lacrime" dice ancora Giordano. Dalla terza canzone, "Maggio", la Ruggiero sarà accompagnata anche all'arpa da Adriano Sangineto. "Non potho riposare" e la "Ninna nanna del contrabbandiere" di Davide Van De Sfroos chiudono la prima parte. La seconda vede in scaletta "Amore lontanissimo" della stessa Ruggiero e del marito, il maestro Roberto Colombo, "Cavallo Bianco", che la vocalist propone nella sua versione inimitabile, "Fiabe", "O Carlota", "Fratello Sole Sorella Luna" e "Kalinka", uno dei pezzi che nel repertorio dei quaranta coristi diretti da Triulzi non manca mai. Intermezzo per i ringraziamenti, con Garavaglia che spiega cosa fa l'Associazione e Daina che ne ricostruisce la storia "*Abbiamo costruito Il Nespolo con grande determinazione. Ci avevano detto che l'avrebbe gestito l'ospedale Mandic, lo facciamo noi da sedici anni - spiega la ex presidente, sottolineando come - per ogni paziente siano necessari, ogni giorno per la retta, quasi 400 euro. La Regione lo finanzia con 264. Ne servono, ogni giorno, altri 118. Che raccogliamo con grande difficoltà. Il Coro Brianza e Sergio Longoni ci aiutano da sempre. Antonella dal 1999, quando le avevo raccontato del progetto per l'hospice. Quanto ai numeri, sul territorio abbiamo prestato assistenza a migliaia di pazienti. Al Nespolo ne abbiamo accolti più di 3200. Quando uscirete dal concerto, siate generosi*". Lo saranno. Nella terza parte Antonella apre con la "Canzone dell'amore perduto", omaggio a Fabrizio De André e alla sua Genova (dove la Ruggiero viveva prima di arrivare in Brianza "che amo molto" dirà) "Vacanze Romane, "La Valsugana", e la "Montanara". Fiori da Longoni, per Alessandra, presentatrice del Coro Brianza, e per la Ruggiero. Parole di ringraziamento anche per Mario Scaccabarozzi, presidente del Coro ("*Sono circondata da angeli*" dice la Ruggiero). Il concerto sarebbe finito, ma non si può certo andarsene così. La vocalist propone la sua versione di "Vola Colomba". Si chiude insieme, con Fabio Triulzi che, invitato dalla Ruggiero, diventa voce solista per "Jaka naka vangheris", canto africano che significa il leone si è addormentato. "Simba" è l'urlo finale, quasi liberatorio di emozioni forti. Il concerto è finito, ma gli applausi continueranno a lungo. "Ero solo, indeciso se muovermi – dice Crippa – non fossi qui avrei perso uno spettacolo di grandi emozioni. Sono felice". Di più non si potrebbe sperare.

Sergio Perego

Il Bilancio 2018 è disponibile sul sito www.fabiosassi.it

Commenti al Bilancio 2018

L'Associazione Fabio Sassi Onlus (**AFS**) sviluppa la propria attività su tre filoni: l'Assistenza Domiciliare, in collaborazione con il Dipartimento della Fragilità dell'ASST di Lecco, l'Assistenza presso l'Hospice Il Nespolo di Airuno, e la Ricerca e Formazione nel campo delle Cure Palliative (**FSRF**). La struttura del bilancio dell'Associazione, di seguito riportata, riflette questa organizzazione.

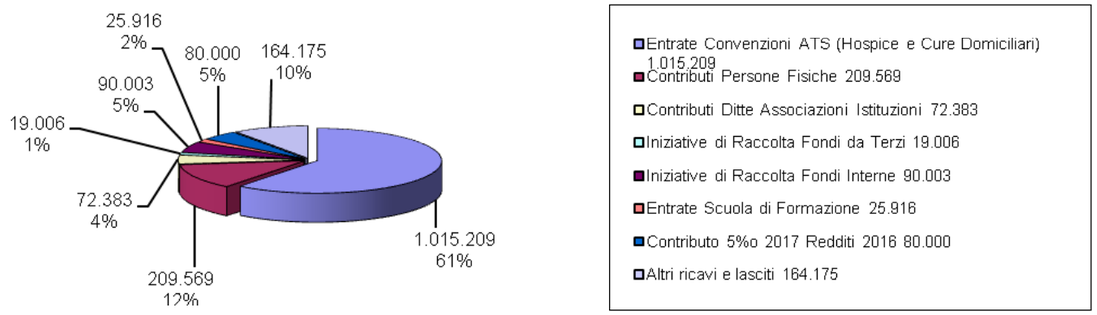
BILANCIO AGGREGATO ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS 2018
PROSPETTO DI SINTESI

	AFS	FSRF	HOSPICE	TOTALE
ENTRATE				
Da entrate ordinarie AFS	635.136			635.136
Da rimborsi convenzione regionale ATS			986.760	986.760
Da Convenzioni ATS Prestazioni Domiciliari				0
Da finanziamento progetti formazione		25.901		25.901
Da proventi finanziari e ricavi diversi		14	17.239	17.253
Risconti passivi				0
Rimanenze Finali			11.210	11.210
TOTALE ENTRATE	**635.136**	**25.916**	**1.015.209**	**1.676.261**
USCITE				
Per supporto cure domicilairi	23.470			23.470
Per costi di gestione hospice			1.465.891	1.465.891
Per spese funzionamento AFS	97.122			97.122
Per costi relativi ai lasciti	15			15
Per realizzazione progetti formazione		60.964		60.964
Per oneri finanziari	1.265			1.265
Risconti attivi				0
Rimanenze Iniziali			7.610	7.610
TOTALE USCITE	**121.872**	**60.964**	**1.473.501**	**1.656.337**
RISULTATO DI GESTIONE	**513.265**	**-35.048**	**-458.292**	**19.924**

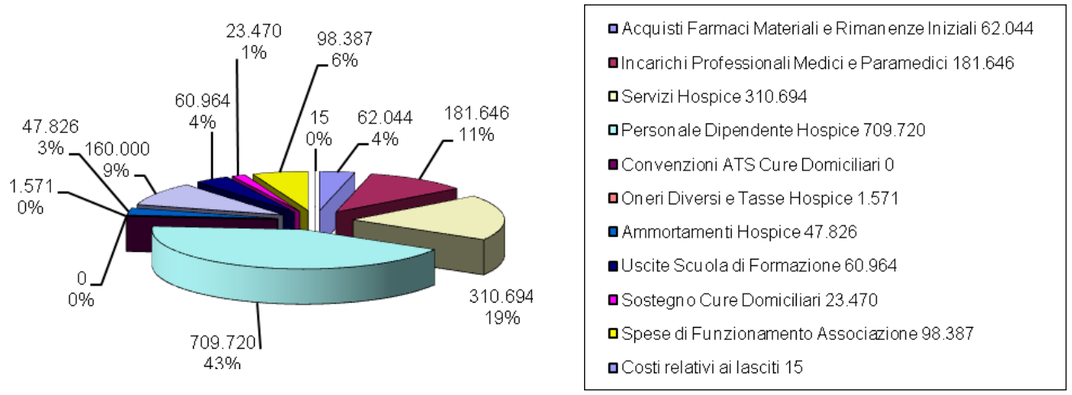
Il disavanzo della gestione Hospice è dovuto al fatto che circa 1/3 dei costi di gestione non è coperto dalla convenzione con il Servizio Sanitario Regionale. Le entrate dell'Associazione, provenienti dalle iniziative di raccolta fondi, dalle donazioni e dai lasciti, sono utilizzate in gran parte per coprire il disavanzo della gestione Hospice. Le spese di funzionamento dell'Associazione, pari a 98.387 €, oneri finanziari compresi, sono diminuite rispetto all'esercizio precedente (117.382 €), a seguito di minori spese per comunicazione e promozione immagine. Esse corrispondono al 6% circa del totale uscite e si riferiscono alla gestione ordinaria delle attività di comunicazione, amministrazione, raccolta fondi e gestione volontari. La percentuale relativamente bassa di queste spese, a confronto con i valori di riferimento delle associazioni del terzo settore, è dovuta alla forte incidenza di prestazioni volontarie non retribuite. Le attività di Ricerca e Formazione presentano un disavanzo pari a circa il 57% dei costi relativi, da imputare alla bassa redditività di un settore che risente delle mutate strategie della Regione Lombardia, in materia di formazione sanitaria, e al basso livello delle entrate che non consente di assorbire adeguatamente i costi fissi di funzionamento della struttura operativa. Il disavanzo strutturale delle attività di formazione è comunque sostenuto dall'Associazione, in accordo con la finalità statutaria di diffondere la cultura delle cure palliative.

I risultati di questo bilancio confermano dunque quanto è ormai consolidato: fin dai primi anni di vita dell'Associazione, in particolare dall'apertura dell'Hospice (2002), l'assistenza ai malati resa dall'Associazione e le attività di diffusione delle cure palliative, sono in gran parte dipendenti dal sostegno economico della popolazione, dal servizio gratuito dei Volontari e dalla dedizione di Dipendenti e Collaboratori. Questa osservazione ci porta ancora una volta ad esprimere la gratitudine dell'Associazione a tutti coloro che contribuiscono a sostenerne le finalità.

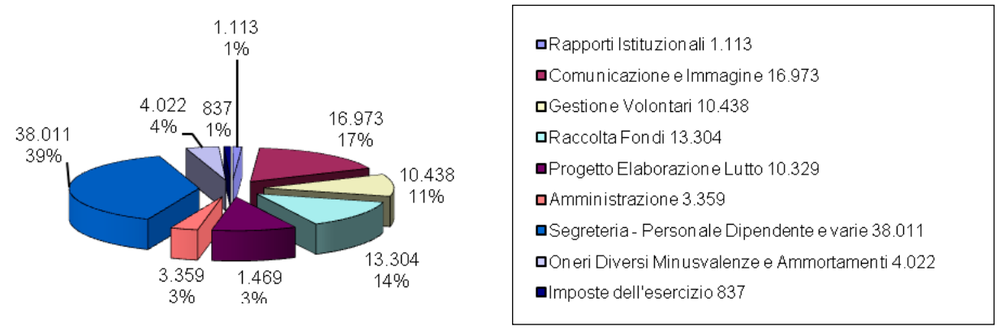
ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - BILANCIO 2018
Entrate Gestione Complessiva - Totale 1.676.261 €



ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - BILANCIO 2018
Uscite Gestione Complessiva - Totale 1.656.337 €



ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - BILANCIO 2018
Spese di Funzionamento Associazione - Totale 98.387 €



Associazioni e attività economiche: quando la raccolta fondi diventa valore per la comunità

Convegno Auditorium Merate - 1 giugno 2019, ore 16.00

Nell'ambito dei festeggiamenti per il Trentesimo anno di fondazione, l'Associazione Fabio Sassi si fa promotrice di un convegno che vuole avvicinare le associazioni e le attività economiche del territorio, per indagare come queste realtà possano collaborare attivamente per generare valore comune a partire dalla ricchezza e dal lavoro di ciascuno.
A dialogare su questi temi saranno il professor **Giorgio Fiorentini**, docente di Management impresa sociale dell'Università Bocconi di Milano, e **Anna Riva**, project manager di "Valoriamo", un progetto nato in Provincia di Lecco e finanziato dal quarto bando di Welfare in azione della Fondazione Cariplo.
In particolare verrà illustrato un meccanismo innovativo di raccolta fondi: il marketing sociale. Si tratta di uno strumento che mette in rete associazioni, esercizi commerciali e artigiani che, portando vantaggi per tutti, crea anche un valore aggiunto per la comunità. Il convegno sarà occasione per approfondire il funzionamento del marketing sociale e scoprire i vantaggi che esso comporta per le associazioni (che possono usufruire di una nuova e stimolante forma di finanziamento) e per le attività economiche, che possono incrementare la vendita dei propri prodotti o servizi.
L'incontro sarà anche l'occasione per l'Associazione Fabio Sassi di ringraziare le imprese che negli anni hanno condiviso i suoi valori e sostenuto i suoi progetti e sarà allietato dalla partecipazione del Coro Suono Antico di Merate.

Programma:

ore 15.45:	Registrazione e ingresso
ore 16.00:	Inizio Introduzione del moderatore Angelo Baiguini Saluti istituzionali
ore 16.30:	Intervento Prof. Giorgio Fiorentini, Università Bocconi di Milano
ore 17.00:	Intermezzo musicale del Coro Suono Antico di Merate
ore 17.30:	Intervento Anna Riva, "Valoriamo: per un welfare a Km 0 e inclusivo"
ore 18.00:	Dibattito
ore 18.30:	Ringraziamento e premiazione delle aziende sostenitrici

Rimani informato con la Newsletter...

Sul sito **www.fabiosassi.it** trovi il pulsante per ricevere le nostre news con le ultime notizie riguardo l'associazione, gli eventi a cui poter partecipare, l'hospice, FS Ricerca e Formazione, i corsi, i workshop, i dibattiti...

...e su come sostenerci

Prendi nota del nostro **nuovo IBAN**:
IT77K0503451532000000019358 - BANCO BPM - Filiale di Merate

La Brianza del lavoro e della solidarietà

BARZANÒ – Un incontro che racconta amicizia e sostegno a chi soffre. C'erano tutti, mercoledì sera 6 dicembre, nella nuova sala che Sergio Longoni, fondatore di DF Sport Specialist, ha aperto in via Figliodoni. Occasione la consegna, alla Fabio Sassi, dei fondi raccolti col concerto che si era tenuto al "Paolo VI" (vedi pag. 8). Il presidente dello show room ha voluto accanto a sé moglie, figlie e collaboratori. All'incontro c'erano anche Mario Scaccabarozzi, presidente del Coro Brianza, Daina McWilliam, Albino Garavaglia, Piera Fiecchi e Giorgio Maternini della Fabio Sassi.
Da Longoni, parole di ringraziamento per l'impegno dei volontari. Una stretta di mano tra i responsabili dell'associazione e il manager hanno confermato un rapporto quasi trentennale.

A TEATRO COL SORRISO

La Compagnia di Monticello B. in scena per la Fabio Sassi

Col consueto impegno e tanta generosità la compagnia "Gli amici del teatro e dello sport" di Monticello hanno messo in scena lo scorso 18 gennaio il "Delitt a l'umbria de la madunina", una commedia comica in due atti di Roberto Fera.
Il salone San Luigi dell'oratorio ha registrato anche quest'anno il tutto esaurito così che una folta platea ha potuto trascorrere una serata divertente il cui scopo era anche quello di donarne il ricavato all'Associazione Fabio Sassi nel ricordo di Alice Redaelli.
Grazie.

ASSOCIAZIONE

DETTO TRA NOI

Emozioni

A fine febbraio Pim e Gianantonio hanno partecipato a un interessante incontro con la psicologa della Fabio Sassi. In quell' occasione si è approfondito il tema riguardante la complessa gamma di emozioni che possono nascere nel corso della nostra attività di assistenza.
I due Grilli Parlanti provano qui a riflettere insieme su alcuni spunti emersi da quell'incontro.

GIANANTONIO. L'argomento è stimolante, anche se complesso. Per inquadrare meglio la cosa tento un preambolo generale. L'uomo è fatto essenzialmente di una parte razionale e di una parte irrazionale. La prima produce il pensiero logico (non sempre ben utilizzato....!), la seconda tutte quelle manifestazioni (intuizioni, sensazioni, passioni, angosce, ecc.) difficilmente traducibili secondo schemi logici. Chiamiamo tutto questo con il termine "emozioni", che sono dei veri e propri "moti dell'anima". Sei d'accordo?

PIM. Certo, anche se probabilmente uno psicologo patentato avrebbe qualcosa da obiettare per questa forse eccessiva semplificazione. Rischiando un'altra banalità, aggiungo che il nostro agire consapevole è quasi sempre il risultato dell'affiorare di un pensiero o di un'emozione. Sono queste qualità tipicamente umane a stimolare le nostre azioni concrete, in una direzione piuttosto che in un'altra.

G. Tutti noi potremmo fornire esempi personali che confermano quello che hai appena affermato. Per quanto mi riguarda, ho ben presente le intense sensazioni che provai, ragazzino, di fronte a un limpidissimo cielo notturno pieno di stelle. Ero in montagna, in una notte ventosa, con mio padre come cicerone. Credo che questa giovanile emozione contribuì a far nascere in me la determinazione a fare l'astronomo. Ma in questo contesto, è anche interessante immaginarci cosa sarebbe l'uomo se in lui venisse meno il pensiero razionale o l'emotività. Tu cosa immagini che succederebbe?

P. In entrambi i casi, lasciami dire che la vedrei piuttosto brutta! Senza emotività, temo che saremmo semplicemente dei robot che eseguono compiti con la freddezza di una macchina, magari con grande precisione ed efficacia, ma senza la bellezza della creatività e della imprevedibilità. Privi viceversa del pensiero razionale, correremmo il rischio di diventare preda delle sole pulsioni emotive. Con tutte le conseguenze che possiamo immaginare (e che vediamo intorno a noi molto spesso!). Ecco dunque la meraviglia. La cooperazione giustamente bilanciata di emotività e razionalità portano a un agire equilibrato, civile, maturo. Com' è ovvio, bisogna sottolineare l'espressione "giustamente bilanciata", perché se così non fosse ….

Ma qui Gianantonio l'interrompe …

G. Scusa Pim, ma è ora, dopo questo preambolo forse troppo lungo, che si metta finalmente il piede nel piatto. Si è sottolineato che il pensiero e le emozioni portano all'azione. Ma è anche vero il contrario: l'agire suscita riflessioni e "moti dell'anima" che spesso cambiano la nostra vita in quanto a loro volta producono un nuovo agire, nuovi comportamenti, nuove visioni del mondo. È naturale che, date le situazioni spesso estreme che dobbiamo affrontare, la nostra attività come volontari nell'assistenza dei malati terminali sia fonte di pensieri non consueti e di intense emozioni.

P. Non vi è dubbio. In primo luogo bisogna dire che le emozioni provate dal volontario sono spesso il riflesso dello stato psicologico del paziente. Il quale può essere preda di uno squilibrio emotivo, che si palesa anche attraverso un certo linguaggio del corpo: mancanza di parole (afasia improvvisa), cuore che batte all'impazzata (tachicardia), gesti incontrollati. Fenomeni somatici questi, causati da forti pulsioni difficilmente controllabili. Sgomento, angoscia, ma anche rabbia e ribellione. Ecco allora che il volontario può facilmente essere coinvolto in questa tempesta emotiva, sentirne l'onda d'urto e provare analoghi turbamenti.

G. Ciò che dici potrebbe essere una buona definizione di empatia. Caratteristica, questa, presente in tutti gli animali superiori e probabilmente importante fattore positivo per la sopravvivenza delle specie e per la loro evoluzione. Credo però che, oltre la spontanea tendenza a condividere taluni stati d'animo, ci sia qualcosa in più, anche se strettamente connesso. Forse, consciamente o inconsciamente, "sentiamo" di stare assistendo al compimento di un comune destino, che prevede inesorabilmente il dolore e la morte. Destino che riguarderà anche noi, ineluttabile ma imprevedibile nel suo accadere e che per questo diventa portatore di tutta una serie di emozioni, compresa quella forma di sottile angoscia che si manifesta di fronte al mistero.

P. Dicevamo che il volontario può diventare una cassa di risonanza dello stato emotivo del paziente. Sorge a questo punto un ulteriore problema per il volontario: la necessità di non far trasparire turbamenti troppo forti, allo scopo ovvio di evitare che nel paziente si produca una controreazione emotiva che peggiori il suo stato psicologico. Più di una volta mi sono trovata nella necessità di attuare questa operazione di autocontrollo. Devo dire che non sempre è stato facile. Ad esempio quando, in hospice, mi trovai ad assistere una giovane mamma in fin di vita. Fu arduo per me nascondere le lacrime e mantenere la voce ferma di fronte al suo strenuo sforzo di mostrarsi serena, affettuosa e quasi felice con i suoi due figlioletti che, irrequieti, le giravano intorno.

A questo punto Gianantonio guarda l'orologio e si accorge che il suo talk-show preferito è iniziato da un bel pezzo. Chiede a Pim di interrompere il loro colloquio e accende la TV. Appaiono, guarda caso, le terribili immagini delle sevizie perpetrate quotidianamente in Libia ai profughi africani che fuggono dalla fame, dalle guerre o da regimi dittatoriali. Nella quasi indifferenza di molta parte della popolazione occidentale. Entrambi sono colti da sgomento, indignazione, rabbia. Anche se non è la prima volta che assistono a queste scene. Allora Gianantonio riapre brevemente il discorso, con alcune brevi riflessioni che chiudono questa nuova puntata dei Grilli.

G. Vedi cara Pim, stiamo sperimentando proprio quello che si diceva prima: l'insorgere di una forte emozione di fronte a un'esperienza diretta. Ma qui bisogna aggiungere qualcosa. Molte altre occasioni abbiamo avuto per vedere situazioni simili (purtroppo si mostrano ai nostri occhi con sempre maggiore frequenza). E sempre ci siamo sentiti fortemente coinvolti. Dunque, per nostra fortuna, non siamo diventati preda dell'assuefazione.

P. Penso che il rischio di un progressivo attenuarsi dell'intensità delle emozioni non sia da sottovalutare. È come se in noi, piano piano, senza che ce ne accorgiamo, si sedimentasse una specie di corazza che ci protegge dal loro manifestarsi. In questo processo di anestetizzazione emotiva, permettimi il termine, ha un ruolo importante quella specie di bulimia informativa, fatta da una valanga di parole e immagini senza freno e spesso incoerenti, di cui siamo preda quotidianamente. Senza contare la tendenza a chiuderci in noi stessi, protetti dalle nostre precarie sicurezze materiali e ideologiche, tipica dei momenti di incertezza e di crisi.

G. Facciamo dunque di tutto per salvaguardare questa meravigliosa dote umana: la capacità di emozionarsi. Strumento prezioso e direi indispensabile, in particolare nella nostra attività di supporto ai più deboli. Come a dire, manteniamoci sempre un po' bambini …

Pim Fresia
e Gianantonio Guerrero

Assistenza è ricchezza

Gli incontri di una volontaria

Ogni volta che inizio un'assistenza, mi affascina la conoscenza del malato e della sua famiglia.
Quasi sempre trovo una ricchezza infinita osservando i loro reciproci rapporti, la loro straordinaria capacità di supportarsi reciprocamente.
Quanta dedizione e capacità nell'assistere il congiunto malato, quanto amore nell'accudirlo e nel sostenerlo!
E poi mi incanta l'umiltà delle persone semplici, che senza bisogno di esternazioni, senza ricorso a paroloni o a concetti astratti, eseguono il loro compito con profonda naturalezza e spesso competenza.
In queste drammatiche situazioni non c'è bisogno di cultura, ricchezza, educazione... basta l'amore, la dedizione senza "se" e senza "ma", e senza retorica.
Quanta sensibilità, delicatezza, semplicità ho colto durante le ore passate con loro.
Un dono grande per me.
È sempre un'esperienza positiva l'assistenza in Fabio Sassi!

Mariuccia

RICORDANDO GIUSY SPEZZAFERRI

Qualche mese fa è scomparsa Giusy Spezzaferri, Assessore alla cultura di Merate, amica della Fabio Sassi e di tante altre realtà di volontariato del territorio. Giusy ci ha aiutato in tante occasioni, soprattutto quando abbiamo organizzato il primo concorso fotografico "Percorsi" e quello più recente fotografico e letterario "Sguardi". Nell'omelia durante il funerale, don Bruno, amico e padre spirituale di Giusy, d'accordo con il marito, ha preferito non far intervenire i rappresentanti della politica locale che comunque ne avrebbero sottolineato la sua grande professionalità e profondo impegno in tutti questi anni di Assessorato. Ha fatto si che il ricordo di Giusy fosse quello lasciato in ognuno dei presenti, al di là del ruolo avuto, sottolineando invece la sua sensibilità nei confronti della sofferenza. Sofferenza che non le è stata risparmiata negli anni e che lei, negli ultimi tempi della malattia, ha saputo affrontare con coraggio, supportata dalla sua famiglia.
Una folla numerosa l'ha accompagnata nel suo ultimo percorso dalla chiesa di Imbersago fino al cimitero, insieme alla mamma e al marito. Ci lascia un grande esempio, difficile dimenticarla. Una preghiera per Giusy e un abbraccio ai famigliari da tutti noi della Fabio Sassi.

L'ADDIO IN UNA NOTTE D'ESTATE

Era una calda notte d'estate quella del 21 luglio 2018, quasi un anno fa.
La mamma quella notte ha tentato in tutti i modi di aggrapparsi alla vita, ma di prima mattina, dopo l'ultimo respiro anche il suo cuore ha cessato da battere.
Ricordo tutto... da una parte del letto il papà, ed io dall'altra; le nostre mani nelle sue e le sue nelle nostre, erano passate da poco le sette quando abbiamo guardato per l'ultima volta quel corpicino così esile e magro, provato da tante sofferenze, spegnersi per sempre.
Eppure dimessa solo pochi giorni prima dall'ospedale con la prognosi di trenta giorni, increduli, continuavamo a chiederci: "perché se n'è andata così presto? Perché solo cinque giorni, non dovevano essere trenta da passare ancora con lei?"
Quando abbiamo varcato timorosamente il portone del Nespolo, in ambulanza, eravamo impauriti, angosciati e forse anche spaventati dalla struttura.
Ma quando vivi i giorni, lunghissimi per altro, lì dentro, il Nespolo diventa una casa, i volti da estranei diventano famigliari; c'è pace, rassegnazione e tanto rispetto del dolore. Dolore dell'ammalato e dolore che parallelamente vive e sente la sua famiglia.
Il colloquio d'ingresso, quello del lunedì, era stato carico di aspettative: la dottoressa si era addirittura segnata le passioni e gli hobby della mamma per poterle offrire, durante la permanenza al Nespolo, un'po' di spensieratezza e serenità.
In quello del venerdì, purtroppo siamo stati messi a conoscenza delle ormai ultime ore di vita della mamma. "Statele vicino, accarezzatela, parlatele; l'udito sarà l'ultimo senso che perderà".
Sorpresi di tanta rassegnazione l'abbiamo accompagnata per tutta la notte nelle sue ultime sofferenze, affidandola serenamente, nella preghiera, alla Madonna.
Le cure palliative, la dignità nel dolore, offertele in questi pochissimi giorni di Nespolo ci hanno rincuorati nella scelta del non portarla a casa, anzi ci hanno rincuorati di averle potuto offrire l'assistenza che da soli io e il papà, a casa, non avremmo invece potuto darle. Una morte dignitosa quella della mamma, circondata fino all'ultimo respiro dal nostro amore.
Un caloroso ringraziamento al personale medico, infermieristico ed ai meravigliosi volontari che affiancano con professionalità ed amore l'équipe medica.
Grazie di cuore, Valentina e papà Giuseppe.

Valentina Combi

> ***Mondo di sofferenza,***
> ***eppure i ciliegi sono in fiore"***
> (K. Issa – Poesia Haiku)

STARE NEL DIS-AGIO

Ascoltare, giocare per esserci...

"Ultimo tra gli ultimi" era il nome con cui veniva presentato questa sorta di progetto oratoriano per passare un Capodanno un po' "*alternativo*"; ci sono state presentate varie realtà a cui potevamo accedere: tossicodipendenti, disabili, anziati e poi questo misterioso *hospice*.
L'esperienza all'hospice era esattamente ciò di cui avevo bisogno, perché le emozioni erano le più disparate e ben lungi dall'essere collegate le une con le altre: disagio e entusiasmo, divertimento e noia, servizio e inutilità.
C'era già stato sottolineato che la parola chiave era "*improvvisazione*" e, in un certo senso, "*inutilità*", ma è proprio dall'impotenza e da un silenzioso niente che anche i gesti più piccoli hanno avuto un peso maggiore.
Cosa abbiamo fatto io e il mio compagno all'hospice di fatto? *Niente*.
È stato Giuseppe a giocare a carte, a coinvolgerci e a vincere da vero campione a scala quaranta ed è stata Adelaide a condividere con noi una biografia completa (anche troppo XL) della sua vita vissutissima. L'amore per il focolaio, per la famiglia, per il lavoro in campagna e per la vita stessa era viscerale in questa donna che riusciva a sorridere meravigliosamente anche senza denti! Il suo entusiasmo per i bachi da seta, per l'opera, per la campagna non poteva non contagiarti, così come piccole perle di saggezza che ogni tanto zampillavano fuori da una fontana apparentemente rotta, ma che funziona ancora benissimo.
Ripeto: cosa abbiamo fatto? *Niente*. Abbiamo giocato, ascoltato e fatto un cartellone con frasi e immagini scelti da loro. Un cartellone tra l'altro incompleto. Non completare un lavoro a me risulta fastidioso, ma ancora una volta ho compreso che il messaggio che doveva arrivare quella sera è: *tu non sei nessuno, tu sei ultima, tu non puoi salvare niente, il servizio a volte è solo stare*. Confrontandomi con i due compagni di questa rapida ma intensa disavventura è fuoriuscita questo slogan: "Stare nel dis-agio". È esattamente un riassunto perfetto dei vari sentimenti contrastanti provati all'hospice: non fare, ma essere, non servire, ma farsi servire, non muoversi, ma stare. Dove? In un indefinibile non-agio.
Ringraziamo quindi chi ci ha permesso di fare questa esperienza, le bellissime persone che sono accompagnate fino all'ultimo a vivere con dignità i loro ultimi attimi di vita, ma anche i volontari e gli accompagnatori stessi che, con una passione che è difficilmente celabile, riaccendono in loro e noi giovani un entusiasmo per la vita e una speranza per il bello.
L'hospice restituisce valore alle cose piccole, semplici, apparentemente banali e accompagna a respirare a fondo gli ultimi momenti tra gli ultimi.

Elena, Gerardo e Giulia

Dall'iniziativa del Decanato di Merate per il capodanno "L'ultimo con gli ultimi"

LETTI PER VOI

a cura di Silvana Ferrario

PAROLE CHE CURANO

Franca R. Parizzi - Maurizio M. Fossati - Publiediting

Scritto a quattro mani da una pediatra (F.R. Parizzi) e un giornalista (M. Fossati) il libro "**Parole che curano**" scorre tra la malattia in generale, da quella oncologica alla SLA, da quella psichiatrica alla disabilità e dà voce alle esperienze di chi la malattia la cura e di chi la malattia la vive in prima persona o da vicino.
Nella prefazione, Umberto Veronesi parla di solitudine del paziente e di come sia importante l'approccio del medico che si può avvicinare a lui con domande "chiuse" o "aperte". Da esse può finire o nascere il dialogo tra i due e in quest'ultimo caso a giovarne non sarà solo il paziente che si apre, ma anche il medico che, ascoltando, potrà meglio comprendere il malato e la sua malattia. Perché, come scrivono gli autori, "*la malattia descritta nei trattati di Medicina ha ben poco in comune con la malattia vissuta*".
Ogni persona la vive in modo personale, secondo l'età, la cultura, l'ambiente sociale, le esperienze di vita: riuscire a raccontare e raccontarsi significa migliorare l'approccio alla malattia stessa, un modo per oggettivarla, terapia per il malato, aiuto per i medici curanti ed esperienza da condividere. Sono i nuovi criteri della medicina narrativa che ha riscoperto nelle parole un valido supporto alle terapie tradizionali. Le parole lasciano fluire dal profondo l'angoscia, la paura e il senso di solitudine che accompagnano il percorso di cura. Sono parole contenute nei libri, nei film, nelle storie, tutto può suscitare emozioni e riflessioni.
"*Ecco perché i professionisti sanitari – scrivono sempre gli autori – dovrebbero sforzarsi di recuperare il senso della cura e dell'assistenza alla persona nella sua globalità*".
Diceva Franco Basaglia, psichiatra morto nel 1980 parlando di malattia mentale: "*Dal momento in cui oltrepassa il muro dell'internamento, il malato entra in una nuova dimensione di vuoto emozionale e viene immesso in uno spazio che, originariamente nato per renderlo inoffensivo e insieme curarlo, appare in pratica come un luogo paradossalmente costruito per il completo annientamento della sua individualità...*"
Parlando di handicap, gli autori dicono che la "*diversità in genere non è rispettata, viene vissuta come "minaccia" della propria identità, genera sentimenti di paura, ansia, imbarazzo. Sarebbe opportuno un ribaltamento culturale per considerare la diversità come ricchezza e per saper cogliere le potenzialità e le risorse del disabile e non soltanto i limiti..... Ogni programma di assistenza e cura deve essere pertanto individualizzato sulla base delle specifiche potenzialità e risorse.*"
Numerose sono le malattie "raccontate" nel libro. C'è chi è guarito e racconta al passato la propria esperienza e chi invece, come alcuni malati di SLA, sono ancora dentro questa malattia che imprigiona il corpo ma lascia libera la mente. Per raccontare, per raccontarsi, per far comprendere.

GRAZIE DI CUORE AI NOSTRI AMICI SOSTENITORI

UN ABBRACCIO GRANDE COME IL... LAGO

Anche nella denuncia dei redditi 2017 sono stati in molti a scegliere la Fabio Sassi come Onlus a cui donare il 5xmille. Una voce importante per il nostro bilancio a parziale copertura del deficit generato dalla gestione dell'Hospice il Nespolo di Airuno.
I risultati di queste scelte vengono comunicati dal Ministero due anni dopo: è per questo che ci riferiamo al 2017, ma speriamo che il sostegno del territorio non sia mancato neanche nel 2018 e non mancherà nel 2019.
Per l'associazione è come ricevere un grande abbraccio da tutto il territorio e questo ci conforta e ci spinge a continuare nel nostro impegno quotidiano.
Grazie!

BOMBONIERE SOLIDALI

IL BATTESIMO, LA PRIMA COMUNIONE, LA CRESIMA, IL MATRIMONIO, LA LAUREA…
SONO TAPPE IMPORTANTI DELLA VITA E POSSONO ESSERE SOTTOLINEATE CON UN GESTO DI GENEROSITÀ.

COME?

SEMPLICEMENTE **DONANDO LE BOMBONIERE DELL'ASSOCIAZIONE FABIO SASSI:**
UNA RAFFINATA SCATOLINA CHE RACCHIUDE I CONFETTI E UNA PERGAMENA PER ANNUNCIARE L'EVENTO E COMUNICARE LA VOSTRA SCELTA SOLIDALE.
UN GESTO PREZIOSO CHE AIUTERÀ L'ASSOCIAZIONE A STARE VICINO E A DARE SOLLIEVO AI MALATI E ALLE LORO FAMIGLIE IN UN MOMENTO DELICATO PER TUTTI LORO,
A ESSERE ACCANTO A CHI HA SUBÌTO UN LUTTO, A PROMUOVERE LE CURE PALLIATIVE E LA RICERCA E LA FORMAZIONE NEL CAMPO DELLE MALATTIE TERMINALI.

Per info: segreteria@fabiosassi.it.

GRAZIE*!*

COSA PUÒ FARE UN'IMPRESA PER L'ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS

Fabio Sassi Onlus sul territorio dal 1989

"Dignità alla fine della vita" è lo slogan che accompagna il logo della Fabio Sassi ed è il suo obiettivo primario. Nata nel 1989 per seguire i malati terminali e le loro famiglie a domicilio, l'associazione è cresciuta negli anni realizzando parecchi progetti, primo fra tutti l'**Hospice il Nespolo di Airuno**, uno dei primi in Italia e unico nella provincia di Lecco. Inoltre: assistenza psicologica ai malati e famigliari, sostegno al lutto, scuola di formazione per personale medico e paramedico, assistenza ai malati di Sla…
Tutto questo grazie a centinaia di volontari che hanno donato il loro tempo per stare vicino a chi soffre e al prezioso sostegno dei nostri donatori: persone fisiche, associazioni, enti, aziende.

COSA PUÒ FARE UN'IMPRESA PER SOSTENERCI

Erogazioni Liberali - Informazioni su
http://fabiosassi.it/it/come-sostenerci.html
Donazioni di beni e servizi - Offrire beni prodotti dall'azienda da utilizzare nelle nostre strutture o per gli eventi che organizziamo.
Natale solidale - Fare una donazione alla Fabio Sassi in sostituzione dei regali di Natale.
Coinvolgere i dipendenti - Sono iniziative di solidarietà che aumentano il senso di appartenenza e concorrono a migliorare i rapporti interni attraverso il raggiungimento di obiettivi comuni. Le iniziative possono essere:

- ***donazione di un'ora***: l'azienda può invitare i dipendenti a devolvere un'ora dello stipendio, trattenuto in busta paga, a favore di un progetto della Fabio Sassi. Per ogni ora donata dal dipendente l'azienda può devolvere un importo equivalente o superiore
- ***sensibilizzazione*** interna per informare sulle cure palliative e i servizi offerti dall'Associazione. Possono essere promossi incontri anche sulle Dat, Disposizioni anticipate di trattamento
- ***raccolta fondi interna all'azienda***: a favore di progetti specifici
- ***promozione 5 x mille***: presso dipendenti, fornitori, clienti e collaboratori inserendo nelle comunicazioni del marketing (interne ed esterne) messaggi di invito

QUALI SONO I VANTAGGI PER L'IMPRESA

Le donazioni sono DEDUCIBILI nel limite del 10% del reddito dichiarato fino ad un massimo di 70.000 euro (art.14 D.L. 35/2005). Le liberalità sono deducibili fino a 30.000 euro.
"**L'impatto positivo** delle donazioni non è solo all'esterno dell'azienda (si dona anche per aumentare reputazione e brand value oltre che per altri aspetti) ma anche al suo interno. Ben il 67% delle società prese in esame ha messo in campo il volontariato aziendale, che sviluppa lo spirito di squadra, l'organizzazione, la creatività, il senso di appartenenza" (Il Sole 24ore, 27/12/2017).

UN PROGETTO DA SOSTENERE

Aperto nel 2002, oggi l'Hospice Il Nespolo di Airuno ha necessità di interventi di manutenzione straordinaria. Lo scorso anno è stato rifatto l'impianto di riscaldamento e raffreddamento, ora occorre sostituire la vecchia caldaia con due nuove al fine di garantire la costante funzionalità.

In occasione dei 30 anni
dell'Associazione Fabio Sassi
è in uscita il libro
L'IDEA, IL PROGETTO, LA REALTÀ