

... tutto l'umano bisogno di protezione, di ascolto, di relazione che, senza perdere mai slancio, Vidas esercita ogni giorno, ogni notte.

Adotta una stanza in hospice per un giorno € 400  
Informazioni:  
tel. 02.72511.1  
info@vidas.it



Offri una giornata di assistenza a domicilio € 75  
Informazioni tel. 02.72511.1  
info@vidas.it



Sostienici con una donazione periodica.  
Informazioni:  
tel. 02.72511.1  
info@vidas.it



Nel 2013 siete stati più di 30mila a scegliere Vidas donandoci il 16° posto e un contributo di € 1.318.557  
Aiutare Vidas non costa nulla:  
c.f. 97019350152



A Natale metti Vidas sotto l'albero!  
Sostienici con una donazione o scegliendo tra le proposte per privati e aziende che trovi su [www.vidas.it](http://www.vidas.it)



Dona un giorno speciale nel long day di Casa Vidas €120  
Informazioni:  
tel. 02.72511.1  
info@vidas.it



Regala una giornata di pet therapy in Casa Vidas € 50  
Informazioni:  
tel. 02.72511.1  
info@vidas.it



Perché non siano mai soli

aiuta **VIDAS**

Tel. 02 72.511.1 - [www.vidas.it](http://www.vidas.it) - c.c.postale 23128200 intestato a Vidas, Corso Italia 17, 20122 Milano



insieme a

# VIDAS

OCTOBRE 2015



## La Casa del sollievo pediatrico nuovo grande progetto Vidas



La Casa del sollievo pediatrico è l'ultimo grande progetto nel percorso Vidas, che mi è caro ripercorrere qui con voi.

Quando alle cose si dà il tempo di crescere, esse portano con sé il diritto di esistere e di contare. Così è stato per Vidas. Tutto inizia dal vecchio sogno di fine anni Quaranta di curare gratuitamente i malati terminali più soli e indigenti con amore e competenza. Un sogno nato dall'insolita esperienza di una sedicenne che non se la sentì di lasciare sola una sua giovane e amatissima insegnante, che viveva la fase ultima di un perfido cancro in desolato abbandono e in povertà. Su quell'accompagnamento, affettuosamente condiviso e attentamente osservato in ogni bisogno soddisfatto o insoddisfatto, si formò il seme di un'idea futura che però aveva già in sé le caratteristiche del futuro albero. La neve lo ricoprì per decenni finché apparve un filo d'erba, uno stelo che crebbe deciso e forte fino a essere oggi il solido albero Vidas.

Questa è la storia che talvolta ripeto per le centinaia di nuovi soci e sostenitori che amano sapere su quali fondamenta posa l'opera che hanno scelto di sostenere.

I primi passi furono aspri. Ci muovevamo in una prospettiva rifiutata da una società che alla morte diceva un silenzioso e deciso no. Il nostro orizzonte invece c'era, e ben preciso. Il denaro per mettere i primi mattoni no e furono grandi fatiche, di quelle però che il fuoco della passione attenua e ci fa rialzare e proseguire sempre.

All'inizio non abbiamo disegnato grandi progetti. Anzi, il primo Vidas dopo alcuni anni fu definito, da un **Continua a pagina 2**

Giovanna Cavazzoni  
Fondatrice di Vidas

Altri articoli alle pagine 2,3 e 4



Continua da pagina 1

osservatore acuto e competente, “un micro congegno ad alto contenuto di specializzazione” che si attivava però in uno spazio colmo d’amore. Forse nacque da lì il motto “rigore e fantasia”.

I primi malati nel 1982 furono pochi, una ventina, ed è da brivido pensare agli oltre 1600 del 2014. Gli orientali parlano di cose che, se utili, meditate e soprattutto se è giunto il loro momento, si fanno veramente da sole. Fa eco a questo pensiero quello di Tagore: “Quando stendo la rete per prendere le cose migliori, queste mi sfuggono, non so dove. Ma quando dono me stesso con le mani giunte, sono le cose migliori che mi scelgono”.

Le cose migliori sono venute davvero incontro ai primi veterani dell’opera Vidas, li hanno presi per mano indicando i passi giusti nelle direzioni utili e possibili. Non ci sono state bacchette magiche, ma un camminare fermo, di tappa in tappa. Consolidata la prima, s’iniziava la seconda con ordine, auto-critica, creatività.

Ecco i primi medici e infermieri entrare nelle case a prendersi cura dei malati e a sostenere i familiari. Poi di paese in paese, coprendo via via il territorio, con operatori sempre più numerosi e attentamente addestrati. Mini équipe con il completamento delle figure dello psicologo, delle operatrici sanitarie e dell’assistente sociale. Dunque, sempre cure in casa.

Poi il sogno dell’hospice per chi è solo o vive in spazi indecorosi e inadeguati all’assistenza. Poi il day hospice con una serie di servizi complementari: il fisioterapista e le consulenze, sempre gratuite, di psicologi e assistenti sociali.

E ora giunge la grande domanda: ma a quali pazienti, per oltre tre decenni, Vidas ha dedicato tutta la sua energia, immaginazione e costanza?

In prevalenza, è ovvio, ad anziani. Poi nel tempo anche a persone di mezza età. In una percentuale minima, per fortuna, siamo stati chiamati nelle case a curare i più giovani. Questo fino a circa un anno fa, quando si è deciso di strutturare un servizio interamente dedicato a bambini, adolescenti e alle loro famiglie, con pediatri e specialisti.

Giovanna Cavazzoni  
Fondatrice di Vidas



## Armonia, efficienza e benessere

### Il progetto piano per piano

Il nuovo edificio destinato alla Casa del sollievo pediatrico è posto in prosecuzione dell’edificio esistente armonizzandosi con quest’ultimo attraverso l’utilizzo di elementi verticali ed orizzontali in mattoni a vista.

È costituito da un corpo di fabbrica doppio di sei piani fuori terra e di un piano interrato che si affiancano e sovrappongono parzialmente all’edificio esistente ed assolvono completamente alle funzioni previste quali la nuova sezione dedicata alla degenza ed al day hospice pediatrico, un centro di ricerca scientifica sui bambini e gli adolescenti malati, la nuova sede degli uffici.

I due piani superiori sono destinati al fulcro del progetto, costituito da un piano di degenza e un piano di day hospice e sono stati dotati di ambienti di soggiorno particolarmente abbondanti e gradevoli, per permettere la massima fruibilità e comfort ai piccoli ospiti ed ai loro familiari: il giardino d’inverno con grandi vetrate protette da frangisole, le sale gioco, il teatrino, i locali di soggiorno e di riposo.

Al terzo piano, il centro di ricerca scientifica sui bambini e gli adolescenti malati – in continuità con il lavoro che dal 1999 svolge il Cen-

tro Studi e Formazione – e l’unità discipline umanistiche col compito di dare corpo all’intensa attività culturale che da sempre affianca quella assistenziale.

Piano terra e primo piano sono destinati ad uffici amministrativi e dotati di tutte le applicazioni necessarie ad un buon funzionamento e con una importante dotazione di ambienti accessori.

In copertura, oltre a una sala conferenze e al refettorio, ci sarà un giardino pensile ad uso esclusivo dei piccoli e delle loro famiglie.

L’edificio si presenta con un linguaggio architettonico che riesce a ridurre l’impatto volumetrico con una composizione che, con materiali diversi e volumi ben definiti, rende il complesso più armonico.

Le serre poste in corrispondenza degli spazi di distribuzione e il giardino d’inverno contribuiscono a rendere il complesso più leggero e composto.

La struttura risponde ai più aggiornati criteri di risparmio energetico e di benessere ambientale essendo dotata di produzione propria di energia e di opportuni sistemi di contenimento energetico come la facciata ventilata. È previsto infatti l’utilizzo di pannelli solari,



## I NOTAI PER VIDAS

### CONCERTO BENEFICO IN DUOMO

Apertura straordinaria del Duomo per un concerto benefico a sostegno di Vidas. La bella iniziativa è stata promossa dal Consiglio del Notariato di Milano per il

prossimo 9 novembre. Invitati tutti i notai presenti al 50° Congresso Nazionale della categoria. “Abbiamo avuto l’appoggio della Veneranda Fabbrica e stabilito di

devolvere a Vidas parte dei proventi della serata”, spiega Giovannella Condò, notaio tra i promotori dell’evento benefico e vicina alla nostra associazione. Grazie di cuore!



Auditorium Casa Vidas (Via Ojetti, 66)  
Ore 20.45

**Cineforum**

Ingresso LIBERO con prenotazione obbligatoria:  
02.300808.305-319

NEBRASKA  
GIOVEDÌ 8 OTTOBRE

LITTLE MISS SUNSHINE  
GIOVEDÌ 12 NOVEMBRE

CARO DIARIO  
GIOVEDÌ 26 NOVEMBRE

**Cineforum in Hospice:** aperto l’8 ottobre prosegue con altre due proiezioni di film sul tema del viaggio. Il 12 novembre “Little Miss Sunshine”, il 26 novembre “Caro Diario”, al termine breve dibattito. Ingresso gratuito con prenotazione obbligatoria ai numeri 02.300808.305-319.

### SHOPPING SOLIDALE

Caldo e profumato: è il Natale che ci fa bene

Ricco assortimento alla vendita natalizia a favore di Vidas. Dal 26 al 29 novembre nello spazio Carrozzeria Fiorentini di via Savona 35 potrete scegliere i vostri regali all’insegna della solidarietà

tra capi delle collezioni autunno-inverno Blumarine, la cameriera Bagutta, i piumini Woolrich e i giubbotti Aglini, Brema e Fay, oltre agli abiti da uomo sartoriali e maglieria uomo e donna. Profumeria e cosmetica firmata Hermes, Lanvin, La perla, Giacomo, Yves Saint Laurent. Ancora bigiotteria e tableware di qualità. Il ricavato sarà destinato al nuovo progetto pediatrico Vidas.

Aspettando Natale - vendita solidale Vidas 26-29 novembre 2015 dalle 10 alle 19 - Carrozzeria Fiorentini, via Savona 35, Milano (MM Porta Genova e Sant’Agostino - tram linea 14)

## Il Rapporto di attività 2014

“I numeri hanno un’anima, se per essa s’intende l’impegno collettivo di operatori e volontari che hanno curato corpi e sostenuto nell’intimo malati e familiari”, sottolinea la fondatrice Giovanna Cavazzoni nella prefazione del Rapporto di Attività 2014, disponibile per la consultazione sul nostro sito. Non soltanto i dati di bilancio, dunque, ma anche l’impegno di chi cura e di chi sta dietro le quinte: gli eventi, la comunicazione, la visibilità. C’è tutta Vidas riassunta dentro, a parole ma anche con l’uso di infografiche che sintetizzano il lavoro svolto.

Scopriilo su <http://bit.ly/rapportoattività14>

### RAPPORTO DI ATTIVITÀ



Per ottimizzare gli invii del Notiziario e soprattutto per contenere i costi, vi saremmo grati se poteste comunicarci il vostro indirizzo e-mail e segnalarci eventuali correzioni e/o integrazioni dei dati telefonando al numero 02.72511.1 oppure scrivendo a [info@vidas.it](mailto:info@vidas.it).

Vidas si dichiara disponibile al riconoscimento dei diritti di quelle immagini, pubblicate su questo numero, delle quali non si è rintracciata la fonte.



NOTIZIARIO QUADRIMESTRALE DELL’ASSOCIAZIONE VIDAS ONLUS  
CORSO ITALIA 17  
20122 MILANO TEL. 02.72511.1  
FAX 02 72511255/237-  
[www.vidas.it](http://www.vidas.it) - [info@vidas.it](mailto:info@vidas.it)

Direttore  
**GIUSEPPE CERETTI**  
Redazione  
**RAFFAELLA GAY**  
[raffaella.gay@vidas.it](mailto:raffaella.gay@vidas.it)  
**ROBERTA TOCCHIO**  
[roberta.tocchio@vidas.it](mailto:roberta.tocchio@vidas.it)  
Grafica  
**CARLO RIZZI**

Hospice Casa Vidas  
via Ojetti, 66 – 20151 Milano  
(MM1 Bonola – Autobus 40, 68, 69, 80 fermata Bonola)  
Centralino: tel. 02.3008081  
fax 02.300808315  
e-mail [accoglienza@vidas.it](mailto:accoglienza@vidas.it)  
Assistenza ai pazienti:  
fax 02.72511260 o  
02.300808315  
e-mail: [ass.sociale@vidas.it](mailto:ass.sociale@vidas.it)  
Centro Studi Formazione:  
tel. 02.300808305  
fax 02.300808315  
e-mail [segreteria.cs@vidas.it](mailto:segreteria.cs@vidas.it)



Addio a Cecilia Falck

*Discreta  
e sensibile  
ci ha aiutato  
a crescere*

Cara Cecilia anche tu ci hai lasciato.

Sono passati molti anni da quando con Alberto, tuo marito e altri amici aderimmo al meraviglioso progetto di Giovanna Cavazzoni: prima l'Associazione, nel 1982, e poi, nel 1983, la Fondazione Vidas. Sempre presente Alberto, ha speso la sua grande capacità imprenditoriale per sviluppare e far maturare Vidas sino all'ultimo suo giorno, l'8 novembre 2003.

E ora Cecilia, il 14 luglio 2015, ci hai lasciato anche tu dopo aver raccolto il testimone da Alberto e aver dedicato la tua grande sensibilità e attenzione alla crescita di Vidas. In questi giorni è partito il progetto, a cui tenevi tantissimo, per la costruzione della Casa del sollievo dedicata all'assistenza pediatrica, che si aggiunge a Casa Vidas e completa quella gratuita ai malati terminali.

Sono sicuro che sarebbe stato, per te e per Alberto, motivo di soddisfazione sapere che vostro figlio Enrico ha accettato di far parte della Fondazione rinnovando la tradizione e l'impegno della famiglia Falck a favore del progetto umanitario di Vidas.

Grazie Cecilia. Sentiremo sempre la tua presenza discreta, ma attenta e sensibile, per operare con il massimo impegno a favore di chi soffre.

Mario Usellini  
Presidente Fondazione Vidas

## L'eredità di Gianni Bonadonna fonte di sapere e umanità

Gianni Bonadonna ha onorato l'“Apuntamento con il Padreterno” che aveva fissato nelle meravigliose pagine del suo libro autobiografico uscito poco più di un anno fa. Aveva 81 anni, venti dei quali, gli ultimi, vissuti quale recluso da più tempo del Conte di Montecristo, come ebbe a scrivere con garbata ironia. Alla pari del Conte di Dumas, aveva tuttavia messo in atto ogni tentativo per evadere dalla prigione impostagli dal male: volontà, orgoglio, coraggio, determinazione sono stati gli strumenti usati per trovare una via d'uscita dal buio della segregazione in cui l'ictus pretendeva di cacciarlo.

Gianni s'è congedato dalla comunità medico scientifica che ha onorato, dai suoi affetti, dagli amici tra i quali ci annoveriamo, dall'attenzione sempre manifestata per l'avventura di Vidas, ma ciò che ha seminato lo rende e lo renderà sempre presente tra noi.

Gianni Bonadonna è stato infatti un grande medico, padre dell'oncologia moderna, pioniera della ricerca dei tumori, una carriera iniziata all'alba degli Anni Sessanta al Santa Cabrini Hospital di New York, la città che nel 2007 gli ha intitolato un premio prestigioso “Gianni Bonadonna Breast Cancer Award”. Con



la sua équipe ha svolto un ruolo di primissimo piano nella definizione dei protocolli di cura per il tumore del seno e la cura del linfoma di Hodgkin.

C'è stato, ma meglio sarebbe dire c'è, anche un altro Bonadonna, ovvero un poliedrico uomo di cultura che ha sempre nutrito di passione il sapere scientifico. I suoi scritti rivelano infatti una natura vitale, entusiasta, caratterizzata da un desiderio di vivere con intensità in ogni istante. Non è un caso che tra le sue similitudini usate ricorrono grandi figure della commedia umana quali Cervantes e il suo Don Chisciotte, il cavaliere del settimo sigillo o, come abbiamo ricordato, il Conte di Montecristo. Ci ha lasciato un amico, ci ha lasciato un grande italiano come insegna la sua luminosa storia. Lo salutiamo sapendo che di lui ci resterà un'eredità che non conosce limiti, fatta di sapere e umanità, di scienza e coscienza.



Da diversi anni Vidas promuove con successo, sempre gratuitamente, il “progetto scuole”: un dialogo aperto tra i nostri operatori sociosanitari e gli studenti delle scuole medie sui temi della cura, della separazione, dei limiti e della malattia. La lunga esperienza accanto ai malati e alle loro famiglie ha confermato

che la malattia cronica, l'incurabilità sono spesso confinate, accessibili solo per pure ragioni assistenziali. Il naturale distacco tra le generazioni si fa vuoto incolmabile ai confini della vita. Perciò Vidas fa del dialogo generazionale un tema di pertinenza primaria della propria attività e con i giovani ha cercato occasioni di confronto costanti. Da esse è emerso che i giovani non hanno affatto timore ad affrontare il tema della morte: molti hanno vissuto esperienze dirette in famiglia, in gran prevalenza con i nonni, ma anche con genitori e conoscenti.

Di vitale importanza sono di certo le modalità di confronto: l'accento viene posto sulla narrazione piuttosto che sulla didattica o sul problema clinico. I ragazzi non hanno manifestato alcun disagio, a conferma che questi temi “estremi” sono impressi nel cuore e nella psiche umana fin dalla più tenera età.

Per informazioni:  
promozione.sviluppo@vidas.it



Nelle immagini di queste pagine la rappresentazione dell'edificio che accoglierà la nuova sezione dedicata alla degenza, al day hospice pediatrico e ai nuovi uffici. I materiali utilizzati, i volumi ben definiti, le serre, il giardino d'inverno sono parte costitutiva del linguaggio architettonico che miscela efficienza ed armonia.

fotovoltaici e impianto di cogenerazione per lo sfruttamento della temperatura dell'acqua di falda. L'edificio sarà classificato in classe energetica A.

Le finiture interne di alta qualità sono state scelte per ottimizzare il comfort e la manutenzione degli spazi: pavimenti e rivestimenti in gres ceramico, pareti ad alto assorbimento acustico, controsoffitti insonorizzanti, serramenti ad alta prestazione energetica.

Valentino Benati  
Architetto e fondatore dello studio al quale è stato affidato il progetto della Casa del sollievo



*La somma di tanti io  
e l'energia del noi*

Così sta per nascere uno spazio di vita

Accompagnare chi muore è per definizione un lavoro che non si può fare da soli: nessuna professione contiene ed esaurisce in sé competenze sufficienti ad incontrare l'altro in un momento così unico della propria esistenza.

La forza di Vidas sta anche in questo: nell'aver creduto e investito nel lavoro d'équipe. Il pronome “noi” contiene un'energia che “io” nemmeno si sogna.

Per questo è stato naturale lavorare in équipe già nella fase di progettazione della nuova casa che accoglierà i piccoli sofferenti e le loro famiglie. E questa équipe ha unito tante professionalità: medici di provenienze ed esperienze diverse, psicologo, infermiere, rappresentanti istituzionali e naturalmente del volontariato Vidas.

Ne è nato un gruppo di lavoro vivace, che continua a ragionare a 360° sui bisogni da soddisfare e sulle strategie da mettere in atto per accogliere in questa struttura bambini e famiglie in un clima di cura, sereno e rispettoso del desiderio di crescere e di continuare a giocare e divertirsi che

ogni bambino, anche malato, porta con sé.

Ed ecco che, nella fantasia prima e nella concretezza poi, il progetto piano piano sta prendendo forma, con lo sguardo sempre rivolto all'inserimento di questa struttura in un ambito più ampio che garantisca ai bambini la possibilità di essere assistiti prima di tutto nella propria casa - che resta il luogo privilegiato della cura - da équipe di Cure Palliative specializzate e integrate con i medici curanti. Immaginiamo questo posto come un luogo in cui sia lenita la sofferenza fisica, psicologica e spirituale dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. Sarà un luogo pieno di luce in cui trascorrere periodi di sollievo, di cura e qualche volta di accompagnamento, dove gli spazi sanitari e di ricovero si alterneranno a palestre, aree gioco al coperto e all'aperto e in cui ci sarà spazio persino per un piccolo teatro. Sarà insomma uno spazio di vita.

Giada Lonati  
Direttrice sociosanitaria Vidas

**“Eccomi,  
ripenso  
ai miei primi  
piccoli  
pazienti”**



### Gli sguardi e le parole per un progetto d'amore

Quando ho saputo che Vidas avrebbe messo a disposizione la propria esperienza in Cure Palliative per l'assistenza a pazienti pediatrici non ho esitato a dare la mia disponibilità. Ho pensato ai miei primi pazienti, erano gli anni '90 e i bambini affetti da HIV morivano nei reparti ospedalieri. Grazie a Vidas una mattina di

sorrisi e lacrime dei giovani pazienti, dei loro genitori e degli operatori stessi. Visite difficili durante le quali i genitori devono fare i conti con la realtà: le cure attive non hanno più spazio, i bisogni dei loro figli cambiano e di conseguenza cambiano gli obiettivi di cura. Così nell'arco di pochi minuti ci si concentra sul dare risposte concrete a problemi fino allora secondari. Ci si confronta per condividere quale può essere la terapia antidolorifica più adatta per quel paziente in quel momento. Si calcola insieme il dosaggio giusto di morfina in modo da consentire al piccolo paziente di tornare a casa e correre, giocare, dormire in assenza di dolore.

Tornare a casa, dicevo. È quindi inevitabile che la collega chieda loro con un po' di paura: "Dove abitate?". Sapere dov'è la loro casa è un'informazione fondamentale per consentire un viaggio di ritorno sicuro. A volte la casa è lontana e questo mette in noi operatori un senso d'impotenza perché si vorrebbe essere ovunque per poterli accompagnare. Purtroppo però si deve prendere consapevolezza che A. viene da Bergamo, S. vive al sud di Milano e così via. Il ritorno a casa assume un significato tutto nuovo per il piccolo paziente e la sua famiglia, mai sperimentato; solo una "squadra" può renderlo possibile, da soli non si può sostenere il peso di sguardi e parole così densi di dubbi, emozioni, sentimenti. "Sguardi" dei genitori, difficili da interpretare, in parte impauriti,

in parte increduli, come svuotati e privi di ogni energia.

"Parole" dei giovani pazienti che ti mettono al muro, perché loro pretendono giustamente di condurre, quando le condizioni cliniche lo permettono. Come quel ragazzo diciannovenne che, seduto di fronte alla collega oncologa, alla presenza di fidanzata e mamma, chiede: "Voglio che d'ora in poi le notizie in merito alla mia malattia siano date direttamente a me e le chiedo di mettere per iscritto in cartella questa mia volontà".

Ci sono persone che dedicano gran parte delle energie ai genitori: sono quelli che continuano a vivere ed è necessario che lo facciano nel migliore dei modi possibile.

Ho potuto partecipare alla prima visita della responsabile del servizio di abilitazione precoce dei genitori di bimbi affetti da atrofia muscolare spinale a una piccola paziente di Treviso. Vedendoci provati, ci ha proposto una pausa caffè dicendo: "Io non ho vizi, non bevo, non fumo...".

"Ti basta il tuo lavoro!" replico ingenuamente.

"Ma che lavoro o vizio, questo è amore!" risponde con fermezza.

Io ho avuto la fortuna di essere stata coinvolta per alcune ore nel suo progetto dove protagonisti sono piccoli pazienti che faticano progressivamente a muovere tutti i muscoli ma non perdono la capacità di comunicare con i loro sguardi.

Ricordo il primo incontro con G., bambino affetto da una forma particolare di Atrofia Muscolare Spinale (SMA) che gli ha permesso di raggiungere i tre anni e riuscire a parlare. Mentre la mamma ci racconta e mostra la loro quotidianità fatta di bronco aspirazioni, sondini, macchina per la tosse, tutori, G. manifesta di essere felice di conoscerci, lo dicono i suoi grandi occhi castani, di una vivacità indescrivibile.

G. ha voluto farsi posizionare sulla statica, il suo "speciale" seggiolone, che gli piace tanto perché da lì può vedere il mondo in verticale. Con la sua vocina sottile ma molto determinata ha interrotto le nostre chiacchiere ripetendo più volte: "Si gioca? Si gioca?".

Giovanna Visconti  
Medico palliativista Vidas

Intervista con Lucia Giudetti

## Occuparsi dell'altro è il primo e più importante atto terapeutico

di Giuseppe Ceretti

In un tempo in cui piocono copiose, come i chicchi di grandine nella giornata di temporali in cui c'incontriamo, le parole di Lucia Giudetti, misurate ed essenziali, hanno l'inconfondibile e raro suono della verità. Non una verità rivelata, ma conquistata sul campo e frutto di un impegno diretto.

"Ho conosciuto la sofferenza in un contesto complesso che può essere migliorabile, come quello dei medici, e faccio il possibile per aiutare i malati".

Lucia Giudetti, da tempo amica di Vidas (è nel consiglio della Fondazione) e di Giovanna Cavazzoni, da undici anni presiede la Fondazione dedicata al marito, Giancarlo Quarta, scomparso per un tumore nel 2003. Sul fronte dello studio e della ricerca, lavora al fianco dei malati, reclamando dignità e rispetto, in primo luogo con le parole che possono generare conseguenze piacevoli e spiacevoli, poiché spesso a far crescere la sofferenza non è solo cosa viene comunicato, ma anche e soprattutto come.

L'elegante signora che mi sta di fronte tende le mani in avanti e con dolce fermezza si schermisce:

"Ora è di Vidas che parliamo e ciò che fa Vidas da oltre trent'anni, giorno dopo giorno, nasce dallo sguardo rivolto all'universo più esposto. Esiste forse una fragilità maggiore che morire in solitudine o peggio nell'abbandono? In questo consiste la grandezza di Vidas e di Giovanna: tendere la mano a chi soffre giorno dopo giorno e accompagnarlo sino all'ultimo istante".

La mia interlocutrice sa bene quanto sia complessa la ricerca di un aiuto per chi svolge attività mirate al bene comune. Ma sa anche, per esperienza diretta, quanto sia importante la trasparenza di chi bussava alla tua porta.

"In Italia sono molteplici le attività benefiche e non nego che i bisogni crescano di giorno in giorno. Pensi all'immane questione dell'accoglienza dei profughi. Ma le necessità crescenti non ci devono mai fare dimenticare il fine ultimo. In questi tempi convulsi si sentono anche talune note stonate o comportamenti più tesi all'apparenza che alla sostanza. Perciò preferisco aiutare laddove ho conoscenza diretta. Vidas è una casa aperta, che fa della professionalità e della trasparenza un metodo d'azione".

**Che cosa la spinge a mostrare in modo tangibile e concreto il suo aiuto a chi soffre? Le suggerisco queste possibili definizioni: solidarietà verso i più deboli, carità, difesa della dignità umana, senso di giustizia, credo religioso?**

"Solidarietà e dignità mi paiono i sostantivi più adatti a definire ciò che mi spinge accanto a Vidas e nella

mia quotidiana attività con la Fondazione. Glielo spiego con un piccolo esempio, un aspetto all'apparenza banale, insignificante, ma che esprime appieno il mio stato d'animo e il mio approccio. Pensi ai mille pazienti che si trovano debilitati in un letto, in preda a sofferenza emotiva che si sentono chiamati durante la quotidiana assistenza con il "tu" che non sottintende certo una frequentazione amicale o di lunga data, ma uno stato di costrizione, di sottomissione forzata all'altro, medico o infermiere che sia e che certifica la malattia quale stato di minorità".

**A proposito di assistenza quotidiana, come può ora e come potrà in futuro Vidas garantire assistenza costante, ripetuta e senza limiti, mentre i benefattori sollecitano nuovi progetti per giustificare ulteriori finanziamenti? Che cosa c'è di più nuovo di cure sollecite e senza sosta?**

Con la Casa del Sollievo pediatrico, Vidas si appresta a scrivere un nuovo, straordinario e delicato capitolo d'assistenza che arricchisce ulteriormente la sua storia ultra trentennale. Resta tuttavia, inalterata, la necessità di dare continuità, di offrire cure competenti e gratuite giorno dopo giorno, ora dopo ora. Perciò occorre mutare le modalità di erogazione dei finanziamenti. Penso al malato a domicilio o nell'hospice che attende la visita, la riceve, viene curato. Tutto ciò appaga un bisogno fondamentale, è un atto terapeutico che riguarda il malato e con esso l'intera società. Non si può dire: smetto perché non ho novità. Chi soffre è sempre una dolente, meravigliosa persona che chiede aiuto, diversa dall'altra che l'ha preceduta. Perciò l'opera di Vidas non può terminare. Al di là delle istituzioni pubbliche, degli ospedali che hanno servizi simili, Vidas resta un modello insuperabile e insostituibile.

**Si dice che solidarietà e pietà s'affievoliscano in tempi di grandi sconvolgimenti come quelli attuali. È vero, che si può fare?**

Senza dubbio l'incertezza sul futuro induce chiusure che preferisco definire maggiore attenzione a sé, ai propri figli, all'universo affettivo che ci circonda. Ma non mi sento d'essere pessimista e non mi piace generalizzare. Nel mio lavoro, come nella quotidiana opera di Vidas, s'incontrano tante persone di buona volontà. Costoro sono il nocciolo duro della società che si proietta nel futuro. Costoro sanno e insegnano che occuparsi dell'altro, parlare con l'altro, è il primo e più importante atto terapeutico.



Lucia Giudetti è nel consiglio della Fondazione Vidas e a sua volta presiede la Fondazione Giancarlo Quarta che da anni lavora, sul fronte dello studio e della ricerca, per ottenere dignità e rispetto per i malati.

La stanza dedicata alla degenza. Sarà uno spazio ampio e luminoso per accogliere anche i famigliari.

fine aprile ho messo nella mia borsa il camice e sono ritornata a essere studente frequentando per alcune settimane l'oncologia pediatrica dell'Istituto Nazionale dei Tumori.

"Sai con il camice sei una di noi!", sono state le parole della collega dell'Istituto uno dei primi giorni del mio tirocinio. Beh, è stato proprio così. Per giorni sono stata, e lo sono tuttora in ogni occasione in cui torno, parte della loro "squadra" con un ruolo nuovo, insolito, da costruire. Mi hanno permesso di condividere colloqui, sguardi,

## Contro la malattia ne facciamo di tutti i colori e il gomitolo rosa è il filo che ci unisce



Insieme, uniti da quel filo di lana... così il gomitolo è arrivato nel nostro Hospice. Un filo speciale che dal mese di maggio, grazie alla disponibilità di alcune nostre volontarie maestre di sferruzzo, ha coinvolto pazienti e parenti in degenza e soprattutto nel long day "riempiendo" difficili momenti di attesa. Tanti quadrati di maglia, che andranno a formare coperte per i letti della degenza, sono già stati creati da altrettante mani che hanno condiviso il lavoro creando così un importante filo doppio: quello della relazione.



E lavorare insieme è quasi una terapia di gruppo. Ecco perché il nostro slogan è "il filo che unisce". Ed ecco perché il nostro prossimo obiettivo è quello di divulgare in tutti i luoghi di attesa, a partire dagli ospedali, dove il tempo vuoto diventa minaccioso, il potente ansiolitico naturale che è il knitting. Tutti insieme, uniti da quel filo di lana.

Il Gomitolo Rosa, partito dall'idea di un oncologo del seno, adesso però è di tutti i colori. Esiste un codice internazionale che attribuisce ad ogni patologia un colore. Il rosa è quello del cancro al seno, e oggi il gomitolo rosa è anche color perla, colore del cancro al polmone; azzurro, colore del cancro alla prostata; ottanio, colore del cancro ovarico; verde smeraldo, colore del cancro al rene e della celiachia. La malattia va combattuta con la ricerca e affrontata con la medicina. Ma la malattia non è mai solo qualcosa che aggredisce il corpo. E il Gomitolo Rosa vuole essere uno strumento concreto per aiutare a battere il male anche nella testa.

L'associazione ha un sito, [gomitolorosa.org](http://gomitolorosa.org), dove è possibile trovare tutte le informazioni utili a diffondere i gruppi di lavoro ai ferri con la lana delle pecore italiane. Per trasformare un rifiuto in una risorsa speciale.

Cinzia Sasso  
Presidente del Gomitolo Rosa

Il Gomitolo Rosa è nato a Biella tre anni fa dall'idea di Alberto Costa, chirurgo oncologo e direttore scientifico della Scuola europea di oncologia. È stato vedendo sulle sue montagne dei roghi di lana, distrutta perché in sovrapproduzione, che ha maturato l'idea di trasformare un rifiuto in una risorsa, così com'era accaduto negli anni '60 alle arance di Sicilia, destinate al macero e diventate una fonte di finanziamento per la ricerca. La lana delle pecore italiane si trasforma così nel gomitolo che vuole essere un mezzo per raccogliere fondi destinati in questo caso alle associazioni dei pazienti. Ma il gomitolo diventa anche altro: il mezzo per combattere l'ansia nel momento della malattia. Chiunque abbia provato, sa che lavorare ai ferri è un'attività che rilassa il corpo e soprattutto la mente.

### Siamo andati... a tutta per raccogliere fondi

Il 13 settembre noi di Vidas siamo andati... a tutta! "A Tutta" è un nuovo format pensato da Podisti da Marte in

collaborazione con la Mezza di Monza: una sfida di corsa dedicata alle Organizzazioni Non Profit con lo scopo di coinvolgere, attivare, divertire, sfidare, raccogliere fondi. Tra le 5 organizzazioni in gara anche Vidas, con una squadra di ragazzi tra i 16 e i 20 anni, di ogni nazionalità e religione. Non poteva essere altrimenti, dato che lo scopo era raccogliere fondi per la prima équipe pediatrica Vidas. Una partecipazione simbolica che ha fruttato all'Associazione il terzo posto e un assegno di 600€. Grazie a quanti, nonostante la giornata uggiosa, ci hanno "messo le gambe" a favore di Vidas e a Fabrizio Così e Simona Heidempergher che hanno reso la nostra partecipazione possibile.

### Vuoi diventare volontario?

Il volontario in Vidas ha un ruolo fondamentale, tanto da essere parte integrante dell'équipe assistenziale: è sostegno nella relazione col malato e riferimento anche per i familiari nell'ambito relazionale e di supporto pratico. A fine ottobre inizia il corso di formazione per nuovi volontari, necessaria e utile formazione prima di iniziare l'attività. Per accedere bisogna sostenere dei colloqui di selezione.

Per informazioni:

Roberta Brugnoli 02/3008081  
[formaz.volontari@vidas.it](mailto:formaz.volontari@vidas.it) [www.vidas.it](http://www.vidas.it)

1° DICEMBRE 2015

### Il Convegno sulle Cure Palliative Pediatriche

Cure Palliative Pediatriche: utopia o realtà? Il primo dicembre in Casa Vidas cercheranno di rispondere a questa domanda alcuni tra i professionisti che ogni giorno assistono bambini affetti da patologie gravi. Il metodo sarà quello della multidisciplinarietà e del confronto. Il convegno è accreditato ECM per le figure professionali interessate e la partecipazione gratuita previa iscrizione (modulo scaricabile da [www.vidas.it](http://www.vidas.it)).

## Gran finale al MUDEC con l'orchestra dei popoli

La responsabilità fa la differenza! è il titolo della serata speciale a chiusura dei Seminari 2015 che si terrà venerdì 6 novembre alle 20.30 presso il MUDEC - Museo delle Culture (via Tortona 56, Milano). In apertura, il Presidente Ferruccio de Bortoli dialogherà con Gherardo Colombo (ex magistrato e scrittore), Donata Columbro (giornalista e blogger) e Javier Zanetti (vicepresidente F.C. Internazionale e creatore della Fondazione PUPPI Onlus) sul tema che è già stato al centro della riflessione dei Seminari. Seguirà uno speciale concerto offerto dall'Orchestra dei Popoli "Vittorio Baldoni", formata da un organico misto fra ragazzi di nazionalità diverse dotati di grande talento per la musica ma che vivono in situazioni di disagio sociale e ragazzi che provengono dalle esperienze formative delle scuole musicali, in particolare dal Conservatorio "G. Verdi" di Milano.

La serata sarà occasione di confronto ma anche di raccolta fondi: all'ingresso verrà richiesta una donazione a partire da 15€ a sostegno della prima équipe pediatrica Vidas. Prenotazioni su [www.vidas.it](http://www.vidas.it) Per informazioni 02.72511.203



### IL CONCERTO



## Bregovic

il contagio dell'entusiasmo e della generosità

Gran uno e due. Il secondo concerto di Bregovic ha rinnovato e ampliato il successo del primo appuntamento. La miscela di culture e stili della band ha trascinato le oltre 1400 persone che hanno gremito l'Auditorium Fondazione Cariplo. Entusiasmo, calore e generosità che si sono tradotte nella raccolta di 86mila euro a sostegno della prima équipe pediatrica. Grazie a Bregovic, ai suoi straordinari artisti e a quanti hanno accolto con generosità il richiamo dello spettacolo.

Un progetto che è una tappa importante nella vita della nostra associazione, come ben descritto da Giada Lonati, la direttrice sociosanitaria: "33 anni fa Vidas, grazie alla sua fondatrice Giovanna Cavazzoni, ha scelto di prendersi cura

dei più sofferenti, e in questi decenni ha adeguato la propria organizzazione e arricchito le proprie équipe di figure professionali, allargando ad esempio l'assistenza anche alla terminalità non oncologica. Oggi sceglie di andare verso un nuovo bisogno: quello della sofferenza di bambini e adolescenti colpiti da malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, genetiche, infettive, e altro ancora. Per loro le cure palliative cominciano spesso già al momento della diagnosi con la consapevolezza che ci si trova di fronte a patologie inguaribili che condurranno inevitabilmente a morte in un tempo estremamente variabile. La nostra riconoscenza a: **Elesa, Falck Renewables, Fondazione Generali, Luciano Soprani.**



## Lasciti testamentari, atto solidale e responsabile

**L**asciti testamentari sempre più rappresentano per noi una linfa essenziale che scorre nell'albero Vidas e fa germogliare il frutto più importante: l'assistenza completa e gratuita che garantiamo a 170 malati terminali ogni giorno. Lo ha recentemente confermato in un'intervista a La Stampa Albino Farina, consigliere nazionale del Notariato: negli ultimi 10 anni le persone che hanno scelto di fare testamento sono aumentate del 10-15%.

Fare testamento è in primis prova di generosità e di attenzione verso chi ci è caro oltre che l'unico mezzo per essere certi che, dopo di noi, le nostre scelte saranno rispettate. Non solo perché tutti i beni, frutto del lavoro e dell'impegno di una vita, o patrimonio di ricordi e di valori tramandato dalla nostra famiglia, rischiano di finire nelle mani di qualcuno che magari non abbiamo mai nemmeno incontrato: che siano i parenti fino al 6° grado (che in mancanza di testamento possono concorrere alla divisione dell'asse ereditario) o, in assenza di questi, lo Stato. Ma anche perché se decidere di fare testamento è un atto di responsabilità, scegliere un lascito "solidale" in favore di Vidas dimostra la condivisione di un sogno che si è fatto realtà.

**Per informazioni: Giorgio Trojsi**  
Segretario Generale Vidas  
02.72511.201.

## L'ANALISI

# Il consenso informato nella medicina palliativa

**S**e nella letteratura giuridica per *consenso* si intende un *contratto* che attesta l'accordo raggiunto tra due persone che esprimono la propria volontà in merito a un determinato argomento, nella pratica clinica il *consenso informato* è uno strumento tramite il quale attestare l'accettazione volontaria da parte di un paziente di un trattamento medico proposto, i cui pro e contro siano stati esplicitati e spiegati da parte del medico. L'ottenimento del consenso da parte del paziente risponde ad almeno due esigenze: salvaguardare l'autonomia del paziente e rendere il paziente corresponsabile delle procedure e dei trattamenti che lo riguardano. E questo è subordinato alla necessità del paziente di essere messo nelle condizioni di poter decidere per sé e dunque all'obbligo da parte del sanitario di informare in modo adeguato il paziente circa le varie opzioni terapeutiche. Troppo spesso, tuttavia, la pratica del consenso informato è ridotta a uno sterile atto burocratico. È esperienza comune, infatti, che all'arrivo in pronto soccorso oppure al momento di un ricovero o poco prima di una manovra invasiva o di un atto chirurgico vengano richieste numerose firme da apporre velocemente su altrettanti fogli scritti con caratteri molto piccoli senza che venga dato il tempo di leggere e capire: *"È semplice routine, non si preoccupi! Legge sulla privacy... trattamento dei dati sensibili... consenso alle terapie... se non firma, d'altronde, come potremmo curarla?"*. E quando si è malati, sdraiati su una barella o in un letto d'ospedale, doloranti, preoccupati per quello che ci sta succedendo, in attesa di cure non abbiamo la voglia né le energie per ribattere, chiedere, opporci o, semplicemente, far valere i nostri diritti. Firmiamo e ci affidiamo. Inevitabilmente. Troppo spesso senza poter scegliere. Diverso dovrebbe essere nell'am-

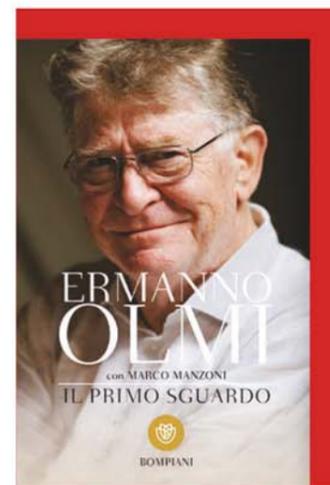
bito della Medicina Palliativa, dove ogni tipo di percorso terapeutico-assistenziale non può essere compiuto se non tenendo al centro il paziente stesso, quale protagonista indiscusso e fautore del proprio percorso di cura. Così è per noi di Vidas. L'inizio del percorso di cure palliative coincide con la presa in carico del paziente da parte dell'équipe di cura: spiegare il servizio offerto dal team interdisciplinare di professionisti che lavorano in sinergia 24 ore al giorno per comprendere e soddisfare i bisogni clinico-assistenziali significa anche, in prima istanza, ottenere il consenso al trattamento dei dati sensibili ma soprattutto chiarire e condividere gli obiettivi dell'assistenza e delle cure proposte. Condividere significa offrire tutte le informazioni necessarie al paziente e a chiunque, familiari o altri, egli ritenga debbano essere informati. Solo in questo modo il paziente continua a essere protagonista della propria vita sino alla fine. Un simile approccio consente inoltre di instaurare una relazione capace di far fronte ai continui mutamenti delle condizioni cliniche che determinano nuovi bisogni e richiedono "nuovi consensi informati" sul percorso di cura. Per noi sanitari significa, in altri termini, essere disponibili offrendo tempo e competenza professionale al paziente perché si senta libero di chiedere e ricevere le informazioni necessarie per decidere per sé e di sé. Un percorso dunque, non un atto formale, la cui durata coinciderà con la durata dell'assistenza e che porterà il paziente al livello di consapevolezza che lui riterrà opportuno. Noi, i curanti, possiamo "solo" affiancarlo e sostenerlo. Senza imporre nulla. Questa è - e dovrebbe essere sempre - l'essenza della relazione di cura.

**Barbara Rizzi**  
Direttrice scientifica Vidas

## LA RECENSIONE

# "Il caffè con un amico" di Olmi sa d'amore al primo sguardo

di Giuseppe Ceretti



**T**utti i libri del mondo non valgono un caffè con un amico. Non è proprio un puro accidente che la battuta d'un film sia ripetuta per tre volte. Tanto meno se l'autore, Marco Manzoni, è un sensibile e attento cultore della lingua. Ancor meno se l'interlocutore è Ermanno Olmi.

Il primo sguardo è il titolo del copioso frutto dell'incontro dello scrittore con il regista. Una lunga intervista accompagnata da un'accurata sinossi dell'intera opera del maestro del cinema.

Il caffè che sorseggiamo con Olmi e Manzoni sa di buono, tocca con rara sensibilità il nostro palato di lettori: è la metafora sul significato dell'amicizia, dell'amore, della solidarietà, per usare un'espressione cara a noi di Vidas. Ci ricorda che anche gli amati, amatissimi libri, ciò che chiamiamo con enfasi non sempre giustificata cultura, mai siano separati dalla vita e dalle umane relazioni.

Manzoni ci conduce con mano lieve attraverso l'opera e quindi la vita di Olmi, servendosi dello stesso maestro quale compagno di viaggio. Nell'itinerario tocchiamo i temi cari al nostro Virgilio (prendiamo a prestito l'affet-

tuosa definizione che Olmi dà dell'indimenticata nonna materna): il rapporto con la natura, la Terra Madre, di cui si fa scempio per produrre profitti che mortificano moltitudini; il lavoro, quello dell'homo faber (torna alla mente Primo Levi), umile e insieme dignitoso, che non considera antitetici il tempo produttivo e il tempo interiore.

Basta dunque l'accento al molto che si rintraccia nel dialogo per svelare l'arcano del caffè da sorseggiare con l'amico. Altro che retorica o sentimentalismo: "Sentimentale è un aggettivo che non mi piace - si ribella il regista - Io sono un uomo di sentimenti. Una cosa è essere semplicemente buonisti, un'altra è avere a cuore il bene comune".

Bene comune e consapevolezza del senso della vita che si sono radicati in Olmi dopo la grave malattia che lo

colpì nel 1984, rafforzando il suo senso di stupore e d'amore per ogni nuovo giorno. Le pagine dedicate a questo fondamentale passaggio esistenziale sono tra le più significative del libro. Nella conclusione del capitolo dedicato all'intervista il regista riassume le tre condizioni dell'uomo: l'uomo di fede che come un bimbo innocente si affida all'adulto che ha il dovere di non tradirlo; l'intellettuale che accetta d'essere guida percorrendo talvolta i sentieri della convenienza piuttosto che quelli che portano alla ricerca della verità; il poeta e innamorato, in perenne stato di disagio e smarrimento. È a quest'ultima fattispecie che Olmi aspira ad appartenere, poeta e innamorato al primo sguardo, come recita il bel titolo del libro.

Proprio il primo sguardo che si scambiarono i suoi genitori. È il suo vero atto di nascita: un gesto d'amore dal quale partire e al quale tornare per indagare il mistero dell'uomo.

**Ermanno Olmi**  
intervistato da Marco Manzoni  
**Il primo sguardo**  
pagg. 182, euro 12 - Bompiani editore

## Il filo dei ricordi di Silvia, bambina senza stella



Silvia Vegetti Finzi, psicologa e docente universitaria, per noi è da sempre l'appassionata amica e membro del Comitato Scientifico di Vidas. La incontriamo in una delle sue poliedriche espressioni, quella di scrittrice.

"Una bambina senza stella" ci accompagna nell'immaginario infantile dei più piccoli lungo il filo dei ricordi. Un emozionante percorso lungo le vie di un'esistenza che ha conosciuto gli anni tragici del fascismo, della guerra civile, delle persecuzioni razziali, senza mai smarrire la magia dell'infanzia. Il libro è edito da Rizzoli.



Basso Camarasa