

# VIDAS

Insieme a

Luglio 2025

PERIODICO ANNO TRENTAQUATTRO - NUMERO 2 - POSTE ITALIANE S.P.A. - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE - D.L. 353/2003 (CONV. L. 27/02/2004 N. 46)



**Un giorno alla volta  
Il tempo lento della cura**



Concerto a favore di



TEATRO ALLA SCALA

2 dicembre 2025, ore 20

## Cameristi della Scala

Nicolò Umberto Foron, direttore

Carmela Remigio, soprano

**Wolfgang Amadeus Mozart**

da *Der Schauspieldirektor* K. 486  
Ouverture

*Ah, lo prevedi!...*  
*Ah, t'invola agl'occhi miei!...*  
*Deh, non varcar quell'onda* K. 272

*Serenata notturna* in re magg. K. 239

da *Idomeneo* K. 366  
Oh smania! oh furie!  
oh disperata Elettra!...  
D'Oreste, d'Aiace

**Franz Schubert**

da *Rosamunde*  
n. 2 Balletto

da *Die Verschworenen* D 787  
Ich schleiche bang und still herum  
romanza per soprano, clarinetto e orchestra

da *Rosamunde*  
n. 3 Entr'acte

**Ludwig van Beethoven**

da *Le creature di Prometeo*  
Ouverture

*Ah, perfido!*  
scena e aria per soprano e orchestra op. 65

Grazie a



per info e prenotazioni qrcode o [aragorn.vivaticket.it](http://aragorn.vivaticket.it)



## INSIEME A VIDAS

Notiziario quadrimestrale  
di VIDAS ODV  
Aut. del Trib. di Milano  
N° 301 del 17-04-1990

Direttore responsabile  
**GIUSEPPE CERETTI**  
giuseppe.ceretti@vidas.it

Direttrice editoriale  
**RAFFAELLA GAY**  
raffaella.gay@vidas.it

Caporedattore  
**DANIELA NAVA**  
daniela.nava@vidas.it

Progetto grafico  
**MIND:IN science in customer  
experience**

Hanno collaborato:  
**ANTONIO BENEDETTI,  
LIA BIAGETTI,  
GEMMA GHIGLIA,  
GIULIA LUZI,  
NICOLA MONTANO**

Grafica  
**MARTÍN CAEZZA**

Foto  
**FABRIZIO DI NUCCI, VALENTINA  
TAMBORRA**  
Foto di copertina  
**FABRIZIO DI NUCCI**

## CONTATTI

Casa VIDAS Giovanna Cavazzoni  
via Ojetti 66  
20151 Milano  
tel. 02 72511 1  
Fax 02 72511237  
donatori@vidas.it  
www.vidas.it

## COME DONARE

**Con carta di credito**  
Collegandosi alla pagina del sito  
www.vidas.it/notiziario

**Tramite bonifico bancario**  
(indicando nella causale  
"NOTIZIARIO" e i dati anagrafici  
completi) destinato a VIDAS  
presso Banco BPM Spa  
IBAN:  
**IT43M050340173800000008475**  
Bic/Swift: BAPPIT21667

**Sul C/C postale n° 23128200**  
intestato a VIDAS - Volontari  
Italiani Domiciliari per l'Assistenza  
ai Sofferenti

**In contanti**  
presso la sede Casa VIDAS

**Con assegno**  
non trasferibile  
intestato a VIDAS

## Incontrarsi sulle soglie

Emilia e Cecilia, la prima novantenne, la seconda una frugioletta di nemmeno cinque anni. Che cos' hanno in comune le storie che sono al centro della narrazione di questo numero? Nulla, se non mali che non conoscono rimedio. Emilia, assistita a casa da diversi mesi, era afflitta da una serie di patologie che l'hanno condotta sul confine della vita, ma senza una conclamata terminalità; la piccola Cecilia soffre di una malattia metabolica molto rara che ne ha pregiudicato il normale sviluppo. Le sono accanto Alice e Simone, due straordinari genitori che l'hanno circondata di un minuscolo quanto meraviglioso universo di riferimento. Nella loro assoluta diversità descrivono, per vie opposte ma convergenti, i nuovi territori dell'impegno di VIDAS. Umane vicende poste in parallelo e l'una non esclude l'altra. Al contrario le unisce un sottile quanto forte e inestricabile anello di congiunzione, fatto di assistenza che si trasforma in concreto sollievo perché la vita residua dei loro protagonisti, poco importa se all'inizio o verso il termine dell'umano cammino, sia degna d'essere vissuta. Nuove frontiere di cura: ma è davvero così? Certo sono tali se si intendono prestate prima ancora che un protocollo medico scientifico definisca i confini rilevanti della terminalità. Piuttosto ciò che preme a VIDAS è il rispetto e la cura di ogni essere umano. *Incontrarsi sulle soglie*, recitava il titolo di un felice incontro promosso nell'edizione 2023 del nostro festival culturale, che si chiama, appunto, **INCONTRO**, e tornerà con la quarta edizione i prossimi 18 e 19 ottobre. Ecco ciò che davvero importa. Ecco perché Emilia e Cecilia, poste agli estremi della vita, sono strette idealmente da un legame indissolubile che è tale sino all'ultimo istante.

## IN QUESTO NUMERO:

### Il Bilancio Sociale:

trasparenza di un impegno condiviso \_\_\_\_\_ pag. 5

Cover story – So-stare in un tempo più lungo \_\_\_\_\_ pag. 6

Controcover – Cecilia, sei unica! \_\_\_\_\_ pag. 9



### Terza pagina

Cure palliative, modello per una nuova sanità \_\_ pag. 11

L'empatia si può imparare \_\_\_\_\_ pag. 13

I nostri sostenitori \_\_\_\_\_ pag. 14

# Agenda

## Premiati i giovani artisti vincitori del concorso Identità. Lo stupore oltre il sé

**Guardare se stessi per incontrare l'altro.** Ha riscosso uno straordinario interesse il tema del concorso artistico promosso da VIDAS e ABA Brera con il sostegno di Casa degli Artisti, centro di residenza artistica internazionale, che ha ospitato la premiazione e offerto residenze ai quattro vincitori. Le candidature sono state 115 per una qualità artistica anche più spinta dell'anno scorso. Una giuria composta, VIDAS, Accademia di Brera e Casa degli Artisti ha scelto, come vincitrici, le opere di Laura Serafini, *L'Alessandro*, e Andrea Kirill Bertolin, *Reuma*, e assegnato una menzione speciale a *gl o v e r s* di Erika Martinazzoli e *Paranoid Android* di Giovanni Diano.

<https://www.vidas.it/incontro-culturale/concorso-per-giovani-artisti-2025/>

## Con la nostra voce - storie di libertà alla Fabbrica del Vapore

La mostra nata dal reportage della fotografa e giornalista **Valentina Tamborra** diventa un'esperienza immersiva grazie alla collaborazione dell'artista multimediale e musicista **Diego Ronzio** e viene ospitata negli spazi di **Fabbrica del Vapore**, grazie al sostegno del **Comune di Milano**, patrocinatore dell'iniziativa. Aperta al pubblico **da martedì 9 settembre, la mostra sarà visitabile fino al 19.** Informazioni su [vidas.it](https://www.vidas.it)

## Accogliere l'imperfezione, la misura della civiltà. Il festival culturale alla IV edizione

È diventato un appuntamento, il nostro **INCONTRO**, fucina di riflessioni e dialoghi, gesti d'artista e momenti spettacolari. Per gli amici di VIDAS, e i milanesi tutti, la quarta edizione del festival culturale torna con un tema tanto urgente quanto sfaccettato: **Imperfetta civiltà**. Il richiamo è a quel primo gesto, spiazzante e inatteso, che, nell'82 – così lontano e così vicino – ha dato inizio alla storia e all'attività di VIDAS. **Curare gli incurabili, ovvero accogliere, con competenza e amore, persone con malattie inguaribili, negli spazi della cura, che è incontro rispettoso capace di restituire dignità.** Sfidare il pregiudizio e la cultura dominante, oggi come allora.

Ci rivediamo al Teatro Parenti il 18 e 19 ottobre prossimi!  
Visita il sito [vidas.it](https://www.vidas.it) per il programma aggiornato

## Cameristi della Scala in concerto per VIDAS. Con voce sola

Autunno musicale e sinfonico, come da tradizione VIDAS: il concerto alla Scala è un appuntamento immancabile per amici e sostenitori, oltre che appassionati di buona musica e, quest'anno, melomani. I **Cameristi** del più bel teatro lirico milanese, diretti da Nicolò Umberto Foron, coinvolgeranno il pubblico in un'appassionata celebrazione del romanticismo tedesco con brani di Mozart, Schubert e Beethoven, e arie d'opera tra le più amate da **Carmela Remigio**, soprano di fama internazionale e interprete sublime. Il 2 dicembre sarà una serata memorabile!

Biglietti acquistabili nel circuito Vivaticket e su [aragorn.vivaticket.it](https://www.aragorn.vivaticket.it)



# Il Bilancio Sociale: trasparenza di un impegno condiviso



di **Antonio Benedetti**,  
direttore generale VIDAS



Con la pubblicazione del nostro Bilancio Sociale 2024, VIDAS rinnova un impegno che considero fondamentale: quello della trasparenza e della responsabilità verso tutti i nostri donatori e la comunità intera. Non sono solo numeri quelli che presentiamo, ma la rendicontazione di un'opera collettiva, la restituzione di un impegno che si rinnova quotidianamente per il diritto alla cura e alla dignità di ogni essere umano, una testimonianza viva del nostro impegno quotidiano al fianco di chi soffre.

I numeri parlano da soli: oltre 131.800 giornate di assistenza erogate nel 2024 (+8,1% sul 2023) e più di 2.100 pazienti, adulti e pediatrici, presi in carico. Dati che raccontano non solo l'ampiezza, ma anche la crescente

complessità del nostro impegno. La quota di pazienti con patologie non oncologiche è infatti salita al 26% (dal 23% dell'anno precedente), delineando percorsi di cura spesso più lunghi e articolati, che intercettano bisogni emergenti legati alla cronicità e alla fragilità.

In un contesto di progressivo invecchiamento della popolazione, VIDAS si conferma un forte aiuto anche per il sistema sanitario. La nostra capacità di adattamento e la profonda conoscenza delle dinamiche assistenziali ci consentono di affiancare e, talvolta, sostenere la medicina del territorio, offrendo risposte concrete laddove la complessità richiede un approccio globale, continuativo e profondamente umano.

Questo bilancio è dunque la restituzione di un impegno collettivo, la prova tangibile che la solidarietà può fare la differenza. È un grazie sincero a chi ci sostiene, dai volontari al personale, dai donatori alle istituzioni. Questo bilancio racconta un'organizzazione in cammino, che si evolve per restare fedele alla propria missione. È uno specchio in cui si riflettono le scelte fatte e quelle da compiere. Perché solo avendo memoria del nostro passato e sapendo dove siamo, possiamo decidere insieme dove vogliamo andare.

# So-stare in un tempo più lungo



**C**urare persone con malattie croniche richiede un altro sguardo. Un bisogno sempre più ampio e d'estate, quando le reti familiari e sociali si perdono, anche più acuto.

*In queste pagine Emilia, 89 anni, assistita a domicilio.*

e infermiere, ci sono la fisioterapista, che le ha permesso di abbandonare il letto e stare almeno seduta, e un paio di volontarie – l'ha curata, a casa sua, modulando la frequenza delle visite a seconda di come stava.

**Emilia aveva 89 anni e un certo numero di acciacchi, più o meno gravi**, in un quadro clinico dominato da una grave malattia a livello addominale. È stata madre e nonna, e le sue figlie si sono prese cura di lei. A vederla, minuta, l'abbigliamento studiato per il servizio fotografico, la simpatica bizzarria di tatuarsi il braccio per l'occasione, ha un'aria sbarazzina, inaspettata, conservata nel lungo attraversamento delle sue nove decadi. Si direbbe tornata figlia. Per circa sei mesi, anche un'équipe VIDAS – allargata: accanto a medico

Abbiamo già raccontato di persone come Emilia, con un'aspettativa di vita più lunga di quelle tradizionalmente assistite in cure palliative. **Anziani e grandi anziani con malattie croniche severe rappresentano un'estensione del servizio di assistenza VIDAS.**

“Ci vengono affidati perché considerati inguaribili e la presa in cura avviene, spesso, in coincidenza con un momento critico, potenzialmente un passaggio irreversibile, in una condizione clinica con alti e bassi.

Altro rispetto all'andamento più lineare, a cui siamo abituati, delle patologie oncologiche", spiega **Giada Lonati, direttrice sociosanitaria VIDAS**.

A volte, superata la crisi, tornano a uno stato di relativo benessere, finché non ne sopraggiunge un'altra. Se si è condivisa l'intenzione di un percorso domiciliare, "il nostro intervento consiste nella lettura dei segnali deboli, che possono, però, esitare in un peggioramento. **Stare – come fanno i palliativisti, mantenendo la vicinanza in uno stato di vigile allerta – dentro a queste assistenze significa conoscersi, sviluppare una relazione di fiducia con la persona malata e la sua famiglia. E garantire la reperibilità H24**".

Si prenda, come esempio, un paziente con un labile compenso cardiaco. Il medico e l'infermiere che lo visitano ogni settimana si accorgeranno di piccoli segnali di aggravamento quali edemi delle gambe, un respiro più affaticato o la comparsa di insonnia. Un intervento

tempestivo significa ridurre la sofferenza e, ad esempio, evitare ricoveri impropri. Con un risparmio anche per il sistema sanitario. Se poi la crisi non è superabile, può essere necessario avviare un accompagnamento di fine vita.

I palliativisti riempiono un vuoto, in un sistema territoriale dove i medici di medicina generale hanno in media 1.600 pazienti e, oberati come sono, non hanno risorse per i cronici e l'assistenza domiciliare, mentre l'ADI interviene su compiti mirati. La complementarità di sguardo dell'équipe palliativista, con l'infermiere che integra lo sguardo del medico e viceversa, è una risposta più ampia, più efficace. Certamente, devono uscire dalla loro zona di comfort.

"Accompagnare nell'*end of life* richiede competenze molto specifiche – e di mettersi in gioco dal punto di vista emotivo con molta forza. **Assistere pazienti con patologie diverse e soggetti, nell'arco dell'assistenza,**

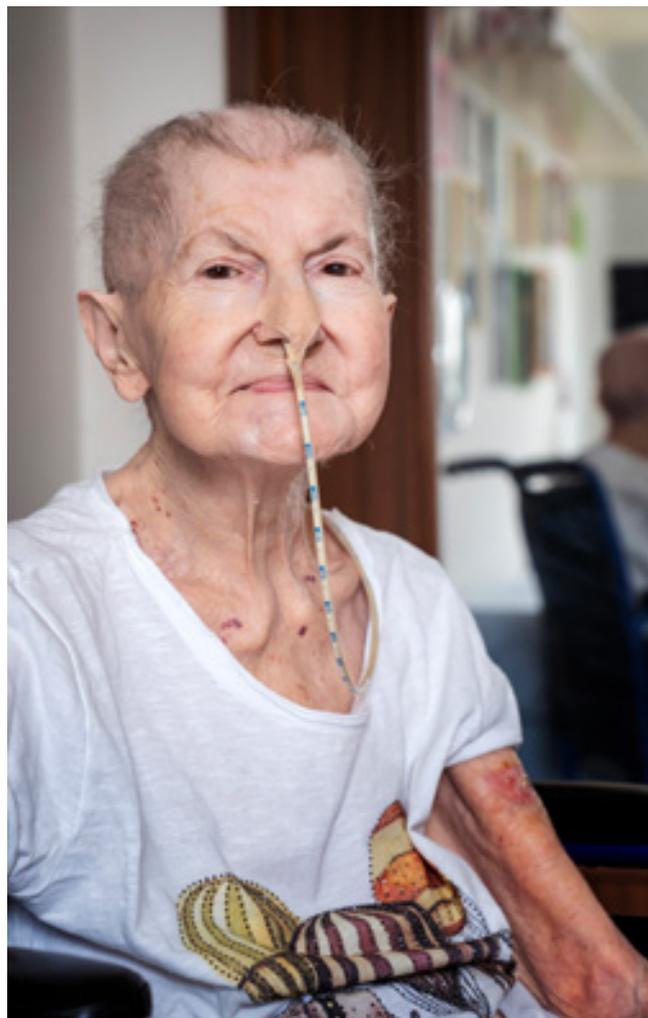


a ripetute crisi, impone sia di acquisire competenze di tipo più genericamente internistico, sia di confrontarsi con gli specialisti di branca. Prevede di considerare l'opportunità di eseguire esami strumentali o di concordare accessi condivisi al pronto soccorso, favorendo percorsi diagnostici mirati. Anche per questo stiamo lavorando molto sulla formazione dei nostri professionisti", continua Giada.

Sembra un'evoluzione virtuosa ma, ancor prima, è necessaria. "Per VIDAS è parte di uno sguardo caratteristico: **queste persone rappresentano la faglia di un nuovo, urgente bisogno. Le cure palliative possono diventare trasversali per molte patologie** – il problema è se sono sostenibili, ovvero se rappresentano la risposta più efficiente in termini di costi complessivi del macrosistema socioassistenziale". Idealmente, dovrebbero attivarsi "negli ultimi 12, o al più 24, mesi di vita: quando una patologia cronica, presente in una persona anche da vent'anni, si aggrava drasticamente".

**Chiudiamo con una piccola provocazione. Cos'è la buona morte?**

"Non lo so. Ognuno di noi morirà, credo, com'è capace, esattamente come viviamo – come siamo capaci. Forse, è quella più lontano possibile dall'aggressività medica. Penso a un paziente che ho assistito più o meno un anno fa. Un uomo anziano, con un Parkinson avanzato, lucidissimo ma completamente paralizzato. Non emetteva più suoni. Aveva espresso – nel documento di PCC ovvero di Pianificazione Condivisa delle Cure, che ha firmato con estrema fatica – la volontà di non essere nutrito artificialmente. Quando non ha più potuto alimentarsi per bocca, abbiamo concordato un'idratazione, sospesa quando anche questa non migliorava



la qualità della sua vita. Si stava spegnendo. Ecco, in quest'uomo che è morto nel suo letto, senza una piaga, con una blandissima sedazione, circondato dalle persone che amava, nel luogo che riconosceva come suo, rispettato nelle sue volontà – in questa possibilità dell'essere umano di autodeterminarsi, fino alla fine, io vedo una buona immagine della morte".

*di Daniela Nava*

### Una nuova popolazione di pazienti

Nel 2024, tra i pazienti adulti, quelli non oncologici sono stati il 26% e le assistenze di durata superiore ai 30 e ai 90 giorni sono cresciute. L'età media è di poco superiore a 80 anni, con un incremento significativo dei pazienti più anziani, per la maggior parte provenienti dal domicilio (75,7% dei casi) e segnalati dai medici di medicina generale.

# Cecilia, sei unica! (Come ognuno di noi)

**N**ata con una malattia ultra-rara, è cresciuta, grazie a due genitori eccezionali almeno quanto lei, con un'energia contagiosa.

La **Mucopolipidosi di tipo 2** è una malattia metabolica che l'OMS definisce **ultra-rara**.

È la malattia di Cecilia, diagnosticata, nonostante screening prenatali approfonditi, soltanto dopo il parto. Un fulmine a ciel sereno per Alice e Simone, mamma e papà. Lo shock è solo iniziale: "Non ci siamo mai chiesti 'Perché a noi?'. Piuttosto ci siamo domandati se saremmo stati all'altezza."

**Si sono scoperti forti, Alice, Simone e Cecilia. Sono, come tante a Casa Sollievo Bimbi, una famiglia straordinaria.** "Abbiamo deciso di non chiuderci nel dolore, ma di riempire ogni giorno di meraviglia".

Cecilia ha un'energia contagiosa, fa amicizia con tutti. "È la nostra 'piccola tiranna svedese' - biondissima, ha la pelle molto chiara e gli occhi azzurri, tutte espressioni somatiche della malattia - e noi vogliamo continuare a farle vivere una vita piena, felice, *speciale*".

Fin dai primi mesi, Cecilia è seguita da **Serena Gasperini**, pediatra, responsabile del Centro Fondazione Mariani per le Malattie Metaboliche della Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza. "Nel mondo delle malattie rare e ultra-rare, ogni bambino è una storia unica. Anche chi condivide la stessa diagnosi può vivere esperienze cliniche completamente diverse. Per questo si parla

di 'medicina personalizzata': ogni cura deve essere cucita su misura con un approccio olistico che vede il bambino oltre la malattia", spiega.

**"Ci sono bambini che escono dalle pagine dei manuali, superando aspettative e prognosi.** Proprio come Cecilia: affetta da una malattia associata a ritardo mentale profondo, mostra grande vivacità e capacità espressive. Malgrado le complessità fisiche, ha smentito le previsioni iniziali, che le davano pochi mesi di vita".

"Gestire malattie rare richiede conoscenze, certo, ma anche moltissimo intuito - bisogna sviluppare il sesto e anche il settimo senso", continua Gasperini. **"Ogni bambino è una pagina di storia scritta da lui e su di lui, si adatta in modo unico e personale ma non si identifica con la**

**malattia.** Serve ascoltare i genitori, andando oltre ai pregiudizi, capire cosa stanno dicendo davvero, accettarli nei loro sensi di colpa, rassicurarli. Ogni bambino con malattia rara è unico, ma c'è un fil rouge tra queste famiglie: la solitudine”.

**In conseguenza della malattia, la struttura ossea di Cecilia, a cinque anni, è quella di una bimba di due, il sistema cardiorespiratorio molto fragile e la vulnerabilità alle infezioni molto alta.**

Dopo diversi ricoveri per polmoniti e bronchiti, Alice e Simone capiscono che devono trovare un'alternativa per garantirle una qualità di vita migliore. “Quando ci hanno parlato di VIDAS e abbiamo conosciuto **Igor Catalano** [responsabile medico dell'equipe pediatrica VIDAS, ndr], è stato come vedere una luce in fondo al tunnel.”

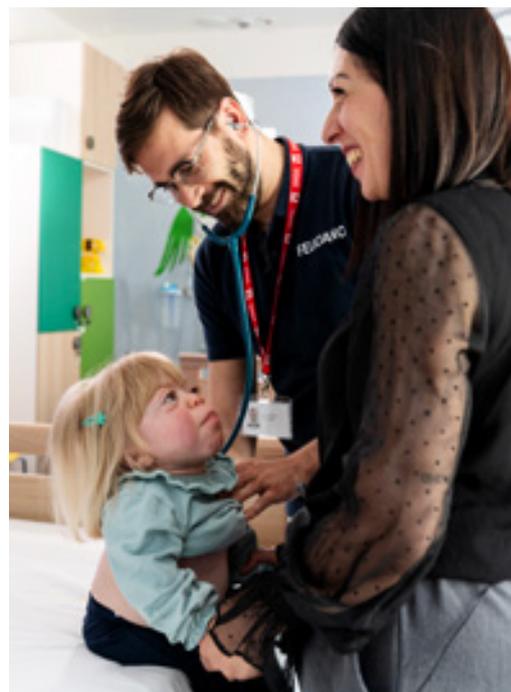
**Grazie all'assistenza domiciliare di VIDAS e al proficuo coordinamento dei servizi territoriali, Cecilia ha potuto evitare**

**ospedalizzazioni inutili e invasive, permettendo alla famiglia di sentirsi protetta.**

“Vivevamo in un incubo costante, con Cecilia che tornava dall'ospedale nervosa e impaurita. Ora ci sentiamo persino coccolati. Soprattutto, **non ci sentiamo più soli: possiamo contare su un supporto 24h/7, su un team che conosce bene Cecilia e ci aiuta a gestire la sua malattia a casa, l'ambiente migliore per lei**”.

Alice e Simone cercano di non lasciarsi abbattere dalle emozioni negative. **“Ovviamente il futuro ci spaventa. Quando siamo da soli ci fermiamo a pensare, ci facciamo domande, abbiamo dubbi. Poi torniamo al presente.** Sappiamo che la malattia di nostra figlia è severa, ma abbiamo fatto una scelta consapevole: non vivere nel rimpianto o nella paura”.

Affrontare una malattia rara è come scalare una montagna a mani nude,



senza strumenti. Il segreto è non guardare la vetta, ma procedere un passo alla volta, senza farsi schiacciare dal peso del futuro. “Viviamo Cecilia giorno per giorno, godendo del suo sguardo la prima volta che ha visto il mare, del sorriso che fa quando si spinge sulla sua bicicletta, di ogni piccola gioia.”

di **Gemma Ghiglia**

## Tempo di dichiarazione dei redditi, il tuo 5x1000 donerà sollievo ad adulti e bambini con malattie inguaribili, come Cecilia.

Ogni anno, oltre 27.000 persone come te scelgono di destinare il 5x1000 a VIDAS, trasformandolo in cure palliative gratuite per adulti e bambini, a casa e in hospice.

Anche quest'anno, hai questa preziosa opportunità: **firma nel riquadro "Sostegno degli enti del Terzo Settore iscritti nel RUNTS" e inserisci il codice fiscale**

**97019350152.** Un gesto semplice, senza costi, ma fondamentale per VIDAS, perché si traduce in

assistenza per quanti affrontano la malattia e per i loro cari.

**Approfondisci su [5x1000.vidas.it](https://www.vidas.it)**

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997

FIRMA ..... *Mario Rossi* .....

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) **9 7 0 1 9 3 5 0 1 5 2**

# Cure palliative: modello per una nuova sanità pubblica?

**I** palliativisti operano secondo un concetto di salute intesa come benessere globale e non solo come assenza di malattia.

## Cure palliative e terapia del dolore per tutti i cittadini italiani.

L'istituzione del diritto è del marzo 2010, con l'approvazione della Legge 38, tra le prime in Europa a regolamentare la materia. L'effettiva garanzia di accesso è ancora di là da venire, come sappiamo.

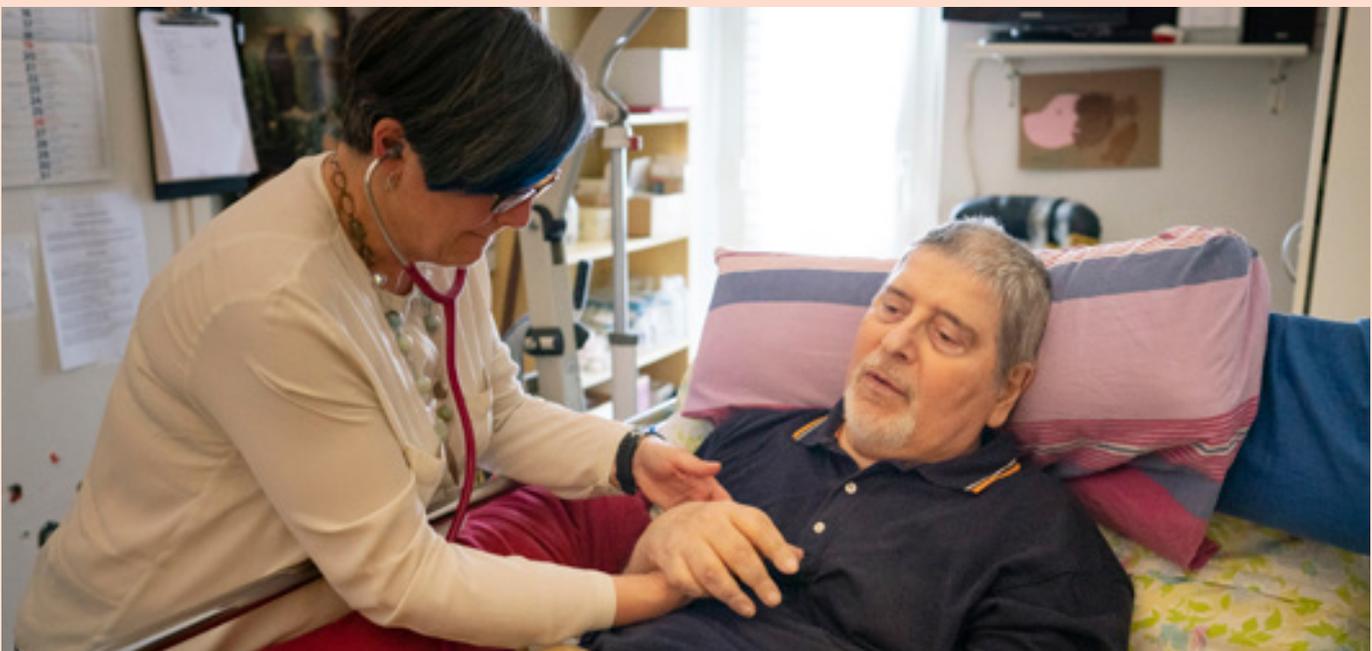
A quindici anni di distanza, **abbiamo voluto celebrare l'anniversario con un incontro** che facesse non solo memoria ma, a partire da quel traguardo normativo, aprisse alla riflessione sul futuro della cura e sul ruolo che le cure palliative

possono assumere all'interno del servizio sanitario nazionale.

Testimone d'eccellenza **Rosy Bindi**, ministra della Sanità a fine anni Novanta e delle Politiche per la famiglia nei primi anni Duemila. Suo il merito di aver avviato, nel 1998, il processo che è approdato alla legge. "All'indomani della vicenda Di Bella decidemmo di istituire e finanziare almeno un hospice per regione", ricorda. "Era venuta alla luce una profonda frattura nel rapporto tra medico e paziente, ed era evidente che il

sistema sanitario non avesse un approccio davvero centrato sulla persona. Iniziammo con l'istituzione degli hospice a cui seguirono, con l'avvento di Umberto Veronesi a ministro della Sanità, i provvedimenti per la somministrazione di terapie contro il dolore. Nel 2010 la legge istituì in maniera definitiva le cure palliative e le inserì nei LEA, Livelli Essenziali di Assistenza, come diritto per tutti i malati. Un iter faticoso ma lineare, senza interruzioni, con progressi significativi grazie anche a una collaborazione efficace tra pubblico e privato".

Rosy Bindi è molto chiara: **le cure palliative rappresentano oggi "il paradigma di ciò che un sistema sanitario universalistico dovrebbe essere"**. Un modello che va ben oltre il dispensare prestazioni perché si



fonda sulla capacità di accompagnare, ascoltare e restituire dignità anche nei momenti di estrema sofferenza. “Non è sull’efficienza delle prestazioni che si misura il valore di un sistema universalistico, ma sulla capacità di prendersi cura delle persone. La dignità va rispettata soprattutto nella fragilità”. **La salute non è solo assenza di malattia, e in questo i palliativisti sono capofila, ma qualità di vita, ovvero benessere fisico, psicologico, sociale.**

Ancora, altro elemento centrale è la **necessità di una cultura della cura che consideri la persona nella sua interezza**, compreso il contesto in cui vive. «Il Covid ci ha lasciato una grande lezione, perché non è stata solo una *pandemia*, ma una *sindemia*, ovvero l’evento epidemico ha colpito in modo diverso a seconda della condizione sociale, economica, relazionale. Le cure palliative si prendono cura della *persona*, ovvero non intervengono solo sui sintomi della malattia, ma includono nella presa in carico il contesto familiare e ambientale». In

questo orizzonte, diventano fondamentali l’integrazione tra ospedale, territorio, RSA, domicilio così come quella tra professionisti. **“Una presa in carico frammentata genera solo disorientamento e solitudine”**, ha sottolineato Bindi. “Oggi c’è grave carenza di medici e di infermieri, e molte specializzazioni, benché necessarie, sono culturalmente meno attrattive per i giovani, considerate meno redditizie o prestigiose”.

**Questi quindici anni sono stati un percorso impegnativo ma edificante, a giudizio della ex ministra.** “In un tempo in cui l’umanità oscilla tra onnipotenza e sfiducia”, ha concluso Bindi “chi lavora nell’ambito delle cure palliative ci riporta al senso del *limite* e al valore incondizionato della vita umana”.

di Giulia Luzi

### Lo stato dell’arte oggi

Secondo la SICP, Società Italiana Cure Palliative, la **prevalenza, ovvero il numero effettivo, dei pazienti bisognosi di cure palliative** si aggira tra l’1 e l’1,4% della popolazione adulta, ovvero tra 524.000 e 733.000 persone ogni anno.

Tre gli obiettivi fissati dal legislatore nel post pandemia:

- **urgenza di reti capillari di cure palliative in tutte le regioni.** L’obiettivo è di accreditarle entro la fine del 2025
- **presa in carico del 90% degli eligibili** a cure palliative entro il 2028
- **presa in cura degli over 75 cronici e fragili** che corrispondono a circa l’11,7 della popolazione (dati Istat 2020) entro il 2025

### Lia, responsabile infermieristica hospice, va in pensione

#### Ciao VIDAS, grazie!

Con il cuore colmo di riconoscenza e un velo di emozione, pensando a questi trent’anni di dedizione, **mi trovo a riflettere su un percorso ricco di ricordi indimenticabili, sfide affrontate con coraggio, storie che hanno lasciato un segno profondo nel mio cuore.** È stato un viaggio meraviglioso, fatto di incontri umani autentici, sorrisi di speranza e momenti di grande umanità che hanno arricchito la mia vita più di quanto avrei mai potuto immaginare.

**Ho avuto l’opportunità di condividere il mio tempo con persone straordinarie, i pazienti e loro famiglie,** che mi hanno insegnato il valore della cura, dell’ascolto e della compassione. Ogni giorno trascorso mi ha permesso di toccare con mano l’importanza di un gesto di attenzione, una parola di conforto, un sorriso che può fare la differenza. Con affetto e gratitudine

Lia



# L'empatia si può imparare

**U**n corso di etica e comunicazione per aiutare i curanti a prendere decisioni difficili. Nel dialogo e nell'ascolto del paziente.

**Perché è importante che i medici comunichino, e lo facciano bene, con i loro pazienti?**

Sottolineare l'importanza della relazione in un percorso di cura – senz'altro in quelli di accompagnamento, ma non soltanto – significa riportare l'attenzione dei clinici sul beneficio che genera **l'instaurarsi di un rapporto di fiducia e di empatia con il paziente**, così come con i suoi familiari. Si tratta di un momento sociale preziosissimo con effetti a livello mentale e, da questo, a quello somatico.

La *cura*, quando è genuinamente tale, non può che radicarsi in un legame di fiducia. **L'empatia con chi diventa il nostro curante si traduce in una riduzione, ad esempio, dello stato infiammatorio.** È la conseguenza del potersi *affidare* – quello che succede, per spiegarlo con un esempio che tutti conosciamo, quando si confida di avere un problema a un amico. Nel raccontare, non ci aspettiamo che l'amico ce lo risolva – è il fatto stesso di poter condividere, *empatizzare*, a rappresentare per noi un elemento di sollievo. **Non tutti i medici sono naturalmente portati all'empatia ma l'empatia si può imparare, anzi, va allenata.**

È stato questo il senso del corso che, lo scorso aprile, abbiamo

ospitato nella sede di VIDAS, alla sua quarta edizione, *Ethical Life Support plus Communication*, organizzato dalla Società Italiana di Medicina Interna (SIMI). La formazione era articolata su due giornate e ha offerto ai partecipanti **l'opportunità di riflettere sui temi dell'etica e della comunicazione in medicina.**

Rivolto a un numero ristretto di professionisti per favorire l'interazione e la partecipazione attiva, il corso ha alternato lezioni frontali interattive, visione di brevi clip cinematografiche e scenari simulati.

**Una giornata è stata dedicata ai dilemmi etici che emergono nella pratica clinica, sempre più frequenti e complessi** alla luce dell'evoluzione tecnologica in campo medico e della crescente diversità culturale e sociale della popolazione assistita: **argomenti come l'autodeterminazione del paziente, il limite degli interventi terapeutici e le scelte di fine vita sono stati discussi in un'ottica multidisciplinare e concreta.**

Successivamente, si è posto l'accento sulla comunicazione, aspetto cruciale del lavoro medico. Dopo un'introduzione volta a fornire strumenti comunicativi efficaci, i partecipanti sono stati coinvolti in workshop a piccoli gruppi, incentrati su cinque ambiti specifici: la

comunicazione di una cattiva notizia, la gestione della comunicazione in contesti di fine vita, la comunicazione dell'errore, la comunicazione tra colleghi e quella in situazioni di incertezza.

**Un gioco semplice come il role playing permette di immedesimarsi nel punto di vista e nello stato d'animo di un paziente o di un familiare.** Medico e paziente non sono né possono essere amici, ma la comunicazione tra due persone che non si conoscono, deve avere una sua profondità. Il problema di chi cura è sempre la mancanza di tempo ma sapere chi si ha davanti, chi è, in cosa crede, cosa desidera per sé, significa essere guidati quando ci sono da prendere delle decisioni. **Il medico deve conoscere le volontà di un paziente e aver condiviso delle scelte da far valere quando necessario, magari in situazioni emergenziali,** nelle quali il paziente potrebbe essere privo di coscienza.

Cambia la cultura della cura e, grazie alla sensibilità e all'impegno di realtà come SIMI e VIDAS, temi finora relegati in secondo piano stanno finalmente ricevendo la giusta attenzione. **Un passo importante per una medicina sempre più umana, consapevole e vicina ai bisogni reali di pazienti e curanti.**

di **Nicola Montano**

*Membro del comitato scientifico VIDAS, primario di Medicina interna al Policlinico e ordinario alla Statale di Milano*



## La corsa lunga per VIDAS

**A**lla Milano Marathon non si corre per vincere, ma per far vincere la solidarietà.

**Rafforzare lo spirito di squadra con l'altruismo.** Questo il senso di essere presenti per centinaia di aziende, accanto ad altrettante organizzazioni non profit, alla corsa benefica che, a inizio aprile, apre la stagione delle maratone cittadine. **La Milano Marathon 2025 ha raccolto migliaia di runner dal cuore d'oro.** Tra loro, in 144, divisi in 36 staffette provenienti da 18 aziende\*, hanno infilato le scarpe per VIDAS.

**Ai dipendenti di Linklaters e Banco Desio abbiamo chiesto di raccontarci perché hanno voluto esserci.** “Siamo profondamente grati a VIDAS e comprendiamo l'importanza di offrire cure palliative a bambini e ragazzi”. Così gli staffettisti Linklaters. **“Correre insieme ha rafforzato la coesione all'interno del nostro gruppo, accrescendo il senso di appartenenza e cooperazione.** La partecipazione ha sensibilizzato tutti in Linklaters ai temi fondamentali di VIDAS e all'impegno verso chi è nel bisogno”. La volontà di esserci ha prevalso sulla prestanza e ha convinto anche i non allenati (e i refrattari allo sport) a esserci. **“Mi ha fatto bene al cuore e all'anima, un'esperienza coinvolgente e divertente, oltre che**

profondamente arricchente!”), è il commento entusiasta di uno di loro. Allo stesso modo, **per Banco Desio il valore è nel sostegno a VIDAS,** vicinanza che si fa concreta grazie allo sport, “potente strumento di solidarietà. **Sapere che ogni chilometro percorso può tradursi in cure e supporto per i pazienti e le loro famiglie ci motiva ancora di più.** Avvicinarci ai temi di VIDAS e comprendere l'importanza del loro lavoro fa sentire parte di una comunità attenta ai bisogni dei più fragili”.

**Appuntamento, dunque, alla prossima Marathon, il 12 aprile 2026!**

*\*Grazie a tutte loro: Banco Desio; Linklaters Italy; Akamai Technologies; Areco Italia Spa; Arup; Asset; Dentons Italia; elipsLife; Gucci Changemakers; Howden; HRZ; Lodestar S.p.A.; Natuna S.r.l. – Società Benefit; Reinsurance Group of America Incorporated; Salesforce; Syensqo; TARGET LAW; Trifirò & Partners Avvocati.*

**Vuoi organizzare un'attività di team building o di volontariato aziendale con VIDAS?**

Dimostra la responsabilità sociale della tua azienda e sostieni in modo concreto chi non può più guarire. Scrivi a Chiara Brambilla, [aziende@vidas.it](mailto:aziende@vidas.it) o chiama lo **348 7791 452.**



## “Il legame con VIDAS? Abbiamo gli stessi valori”

**U**n lascito fatto perché l'opera possa continuare e l'assistenza non smetta di raggiungere e curare tanti pazienti. Soprattutto i più piccoli e fragili.

Rispetto, attenzione, cura della dignità dell'altro, altruismo, sollievo dalla sofferenza. E, ancora, accoglienza e inclusione. **Sono i valori a cui VIDAS ispira la propria opera. Gli stessi ai quali Viviana e Franco hanno improntato la loro vita insieme** e le loro professioni – lei come giornalista, lui da medico pediatra.

Non ricordano quando l'hanno sentita la prima volta, “forse un annuncio o un articolo”, spiega Viviana, che, in anni più recenti, ha “partecipato a un corso di formazione sul biotestamento, organizzato per professionisti dei media. Il tema mi interessava personalmente. **Mi aveva colpito la vostra campagna per far conoscere la legge 219 e promuovere il diritto di ciascuno di mettere per iscritto, attraverso le DAT, le proprie volontà in materia di salute e cura”.**

Accade che i testatori non abbiano avuto esperienza diretta dell'assistenza, ma scelgano di sostenere VIDAS perché i suoi progetti corri-

**spondono al cambiamento che desiderano vedere nel mondo.** È Franco a spiegare come Casa Sollievo Bimbi, in particolare, sia per loro “un luogo di cura dove situazioni come ne ho incontrate nella professione, così problematiche, vengono affrontate e gestite bene, affiancando l'intervento pubblico e, in parte, supplendo ad esso”.

L'augurio è che il loro lascito “consentirà a VIDAS di continuare con questo tipo di attività, possibilmente ampliandone la portata. **La speranza è che non ci sia più bisogno di VIDAS ma, più realisticamente, il bisogno è destinato a crescere.** È giusto, perciò, sostenerla perché possa continuare nella sua opera”.

E se avanti si va, è anche grazie a persone come Viviana e Franco.



# RENDI UNICO IL TUO NATALE

Scegli i doni VIDAS a sostegno di Casa Sollievo Bimbi: panettone e pandoro artigianali prodotti da T'a Milano, biscotti, e-card e biglietti di auguri personalizzati.

Per informazioni  
347.2494334 - aziende@vidas.it

