

notiziario

dell'associazione

volontari

PRESENZA AMICA

per l'aiuto solidale ai malati inguaribili e alle loro famiglie

Aderente alla Federazione
Cure Palliative



settembre 2002

Spedizione
Abbonamento
Postale

Articolo 2
Comma 20/C
Legge 662/96
Milano

Periodico
quadrimestrale
Anno VII° n° 2
Settembre 2002



Notiziario quadrimestrale dell'Ass. Volontari "PRESENZA AMICA" - Viale C. Forlanini, 121 - 20024 GARBAGNATE MILANESE - Tel. 02.99025670 - 02.99021087 - Fax 02.99022263
Aut. Tribunale Milano n° 175 del 16/3/1996 - Dir. Resp. MARIELLA TANZARELLA. - Resp. Grafica ISIA OSUCHOWSKA • Stampa TIPOGRAFIA MAGGIO s.n.c. - Bollate (MI) - Tel./Fax 02.33300238

di Furio Zucco

Cari amici, vorrei abbracciarVi tutti, i Soci Fon-

datori, che possono essere orgogliosi di ciò che hanno messo in piedi in una "triste aula" dell'allora Ospedale Santa Corona di Garbagnate Milanese 10 anni fa, il Socio n. 1 dottor Carlo Orlandini e tutti gli associati, i membri del Consiglio Direttivo che incontro spesso, quelli di voi cui ricordo il volto e le parole, quelli con cui ho condiviso momenti di entusiasmo e di sforzo costruttivo ma di cui ho perso le tracce, quelli che so che ci sono ma che avverto solo come sollecitazione ad andare avanti, ma soprattutto quelli che... fanno i volontari di Presenza Amica.

Perché, vedete, in fondo la grande scommessa della nostra grande-piccola Associazione non profit è quella di essere viva ed operativa a distanza di 10 anni dalla propria fondazione, pur essendosi mantenuta una "semplice" Associazione di volontariato. E si è trattato di una scommessa difficile da vincere poiché, nel mondo del non profit, è oggi molto più facile diventare visibili, credibili, duraturi e "di peso" se si decide di produrre "in proprio" servizi rivolti alla persona e di trasformarsi in agenzie di servizio, piuttosto che rimanere un gruppo di aggregazione di volontari. Nel nostro caso avrebbe significato decidere di offrire direttamente alla popolazione prestazioni sanitarie, ad esempio le visite mediche ed infermieristiche domiciliari, oppure prodotti socio assistenziali quali, ad esempio, l'aiuto domestico da parte di "badanti" (oggi si chiamano così), certificate, magari extracomunitarie. Avrebbe voluto dire però non supportare l'attività dell'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'Azienda Ospedaliera G.Salvini,



Anni con Voi

Una scommessa vinta

che come Voi sapete offre da anni assistenza al domicilio 24 ore su 24, 365 giorni l'anno nell'area del Nord Ovest di Milano. Di fatto avrebbe significato entrare nel mercato sempre più affollato e competitivo dei servizi alle persone "fragili", in difficoltà, fra le quali quelle affette da malattie inguaribili rappresentano una buona parte.

Invece Presenza Amica, grazie all'aiuto ed al sostegno di disinteressati amici e sostenitori, costantemente presenti oppure attraverso interventi estemporanei, continua a rimanere fedele alle proprie idee iniziali. Siamo convinti che si possa essere utili ai malati terminali ed alle loro famiglie rimanendo loro vicini

al domicilio come "amici", come nuovi compagni di viaggio nella fase finale della propria vita e che in questo settore, quello delle cosiddette "cure palliative", si possa ancora fare cultura, informazione e tutela della qualità degli interventi erogati da professionisti.

Quante centinaia di persone malate sono state accompagnate dalla presenza dei nostri volontari in questi 10 anni? (un grazie agli 81 volontari che si sono avvicinati in tutto questo periodo ed ai 51 attivi attualmente). Quanti gruppi di supervisione psicologica si sono tenuti nelle 520 settimane di vita di Presenza Amica? (grazie dott.sa Rocchetti). A quante riunioni di equipe hanno partecipato i coordinatori dei volontari? (grazie Lucia Barzagli, grazie a tutta l'Équipe di Cure Palliative di Garbagnate e Rho ed "in primis" a Franco Rizzi, a Valter Reina a Betti Muscolo). Quanti Corsi di formazione per i volontari sono stati conclusi con centinaia di partecipanti? (grazie a tutti i formatori intervenuti). Quanti "Martedì di Presenza Amica - non solo utopie", sono stati organizzati? (grazie a tutte le decine di relatori intervenuti in questi anni sui temi più disparati, alla dirigenza dell'Azienda G.Salvini ed a Annamaria Doniselli, responsabile aziendale della formazione). Quanti numeri del notiziario sono stati pubblicati (grazie a Mario Doniselli, a Mariella Tanzarella, ad Isha, alla Redazione ed a chi ha almeno una volta scritto un articolo)? In quante cene annuali della Solidarietà abbiamo brindato, ballato, cantato e "tombolato"?

SOMMARIO

- pag. 2** I ricordi di Gino & Michele...
- pag. 3** ...e quelli di Aldo, Giovanni e Giacomo
- pag. 4** È nato il sito Internet
- pag. 5** Le celebrazioni di settembre
- pag. 6** Le buone novità
- pag. 14** L'Unità di Cure Palliative

segue a pagina 3

di Gino & Michele

Certo che in dieci anni Presenza Amica ne ha fatta di strada. Detta in questi termini, la frase appare mica poco banale, una di quelle cose che si dicono quando non si hanno argomenti forti, intuizioni in grado di reggere un discorso. In realtà non è affatto così. Se ci pensate bene si tratta di uno slogan e anche dei più azzeccati. Quanta strada avranno macinato, infatti, i volontari di Presenza Amica in questi dieci anni? A quanti giri del mondo equivarranno i loro quotidiani spostamenti per assistere i malati nei loro domicili? Non lo sappiamo, ma certo il cammino fatto è stato davvero lungo. Chilometri di solidarietà, di abnegazione, di capacità professionale, spesso percorsi su strade metaforicamente poco asfaltate, zeppe di buche e deviazioni improvvise, soprattutto nel corso dei primi anni.

Già, i primi anni. Come sempre quelli che si ricordano con maggior affetto. Gli anni delle buche, appunto, durante i quali il dottor Furio Zucco si è meritato il soprannome di "Grande Asfaltatore", quasi fosse un tecnico dell'Anas e non quel grande medico che invece è. Ma siamo nell'ordine delle cose: quando si viaggia veloci su un'autostrada non ci si domanda mai quanto sudore, lavoro, catrame ci siano voluti per costruirla. L'importante è che ora si voli, che si possa schiacciare l'acceleratore senza paura di sfinire le sospensioni.

Sono passati dieci anni esatti dal giorno in cui il Grande Asfaltatore mise intorno a un tavolo una ventina di persone, tutte apparentemente molto diverse tra loro. C'erano, è ovvio, medici, ma anche imprenditori, agricoltori, pensionati, sacerdoti, casalinghe, infermieri, farmacisti. E anche due umoristi. Tutte belle persone, a parte gli umoristi. Cosa ci facesimo poi noi due, gli umoristi appunto, e per giunta di scura fama, in quel chiaro pomeriggio del 29 ottobre del 1992, davanti a un serio notaio, il Pittaluga dottor Francesco, notaio in Carate Brianza, in un tristissimo salone dell'aula consiliare dell'Ospedale Santa Corona di una non certo allegra Garbagnate (non a caso il nome completo è Garbagnate Milane-



Due immagini di Michele Mozzati e Gino Vignali

La "lunga marcia" dei volontari

se), è cosa che a dieci anni di distanza ci è ormai completamente sfuggita. Forse passavamo di lì. Forse i fondatori erano in diciassette e, siccome porta sfortuna, il Grande Asfaltatore fece il primo numero di telefono che gli capitò. Forse ne contattò alcuni, ma noi eravamo gli unici amici a non aver avuto nulla da

Amica, quella mitica del primo, storico scudetto.

Da quel giorno quanta strada ha fatto Presenza Amica, volontari per l'aiuto ai sofferenti. E quanta ne ha fatta il Grande Asfaltatore. Solo da casa sua, in piazza Piemonte, a Garben saranno una cinquantina di chilometri al giorno, che moltiplicati per, facciamo, 250 giorni all'anno fanno 12.500, il tutto per 10 anni arriviamo a 125.000 chilometri, circa tre volte la lunghezza dell'equatore. Come dire che il dottor Zucco si è fatto tre volte il giro del mondo e tutto questo solo per infilarsi il camice! Dite voi se non ne ha fatta di strada!

Ma è solo un sentiero di fronte a quella che gli auguriamo di fare in futuro, diciamo nei prossimi dieci, venti, trent'anni.

Non solo a lui naturalmente, ma a tutti i suoi collaboratori, i medici, gli infermieri, le segretarie e i volontari. Se Presenza Amica nel 2002 è una squadra forte, organizzata, ricca di trofei (per

altro, giustamente, mai sbandierati), lo si deve a loro assai più che a quelli del primo, storico scudetto. Segno di compattezza, di valori forti e cause giuste.

Di grandi cervello, cuore, polmoni. Allora buon compleanno Presenza Amica! Che la strada, quella passata, quella futura, possa non pesarti mai.



combinare quel fatidico pomeriggio. Chissà. Sta di fatto che, è indubbio, c'eravamo anche noi tra quelle belle persone e si fosse fatta una foto, come si usa in questi casi, saremmo il primo in basso a sinistra, accosciato con la barba, e l'ultimo in alto a destra, in piedi coi baffi. Lì, nella squadra di Presenza

Ma a noi piace l'estrazione...

di Aldo, Giovanni e Giacomo

Presenza Amica quest'anno compie un anniversario importante dalla sua fondazione: 10 anni! E' inutile sottolinearne l'utilità sociale, solidale, e di affettuoso sostegno verso le persone che soffrono e le loro famiglie..

A noi piace ricordare un momento particolare di questa straordinaria Associazione, un momento di vita comunitaria in cui le più alte cariche dell'Associazione, dal Presidente al Segretario, insieme a tutti i volontari, ed agli amici dell'Associazione si incontrano una volta all'anno tutti insieme: la cena sociale. Normalmente le cene vengono effettuate in un ristorante qualsiasi purchè sia vicinissimo all'Ospedale di Garbagnate, evidentemente per poter prestare le cure del caso in maniera celere in caso di avvelenamento da cibo.

Fino all'anno scorso le cene si svolgevano a novembre quando la nebbia era più fitta, ma visto che a causa della scarsa visibilità 132 soci volontari si sono sempre persi nella brughera senza mai arrivare in tempo per il caffè, da quest'anno il Presidente ha promesso che la cena sociale si svolgerà il 15 di agosto.

Uno dei momenti più toccanti della cena, non è quando ti servono la scaloppina al limone ma quando il Presidente prende il microfono per fare il



Il dottor Zucco, Giovanni, Giacomo e il dottor Pallino

discorso annuale. Tutti i soci volentieri smettono di mangiare la scaloppina e ascoltano. Alla fine qualcuno dice "Cosa c'era di nuovo" e qualcun altro risponde "il vestito", a quel punto scattano gli applausi, non per il Presidente, ma perchè sta per iniziare l'evento che tutti aspettano da un anno: l'estrazione a premi. I premi sono talmente brutti, ma talmente brutti che il segretario dell'ONU ha promesso di mandare degli osservatori.

Si passa da una bottiglia di Amaro Cora del 1927 a dei servizi da caffè in compensato truciolare, su su fino al primo ambizioso premio: un quadro.

Un quadro che ogni anno il pittore dipinge per l'occasione e dopo averlo dipinto esclama: "ma si può sapere che c... ho dipinto?".

La serata finisce e ce ne andiamo a casa tutti contenti, tranne quello che ha vinto il quadro e quelli che si perdono per la nebbia.

Ma tutti quanti con la voglia di rincontrarsi l'anno prossimo. Speriamo che chi si occupa di Sanità molto in alto non gli venga in mente di cancellare associazioni come Presenza Amica, perchè noi la cena sociale non la vogliamo perdere per niente al mondo.

segue da pagina 1

(grazie a Gianfranco Tosi, Gino & Michele, Aldo Giovanni & Giacomo, Bertolino, Enrico Beruschi, Panetta, Rudi, Alessandro e Cristina Dalai, all'inimitabile e funambolico Vice Presidente Antonio Pallino, a Icio De Romedis ed alle migliaia di convitati più o meno famosi). Quanta contabilità e bilanci abbiamo tenuto ed approvato? (grazie alla tesoriera-volontaria Claudia Bruni e ai revisori dei conti Mariangela Carbone e Antonia Vaccari).

Quanti verbali e lettere ai Soci sono state scritte (grazie ai segretari generali Sergio Garattoni e Gianfranco Stoppa, a Tullio Trevisan ed a Alba Baruffaldi, Elena Talpo e Mariangela Grassi).

Quanti Alberi dell'Amore sono stati organizzati? (grazie a Lucia Rozzi ed a tutti i Sindaci delle nostre città).

Quante iniziative di raccolta fondi sono state fatte? (grazie Anna Guri, Lionello Cerri dell'Anteo, ai Commercianti di Garbagnate, che si sono messi "a nudo"

nel loro calendario, per supportarci). Quanta fantasia e preparazione per predisporre il sito web (www.presenzamica.it) e la campagna informativa? (grazie a Paolo Niccoli, Luigi Pescarolo Graziella Caraffa e Tullia Redaelli)?

A quanti congressi, convegni e corsi di formazione è stato possibile inviare i membri dell'Équipe dell'Unità di Cure Palliative? (grazie a tutte le migliaia di donatori). Con quante altre Associazioni non profit Presenza Amica è entrata a far parte della Federazione Cure Palliative e del Summit della Solidarietà (grazie Presidente Ilaria Borletti).

Quanti articoli sono stati scritti su di noi? (grazie, fra tutti, a Silvano Santambrogio, Giulio Dotto e a Vincenzo Quartu). Quanti progetti ed iniziative future quali la realizzazione di un sistema di videotelefono con le case dei malati (grazie a Joe Ghiringhelli di DGVision). Quante ore passate in riunioni, telefonate, discussioni, progetti ed iniziative

(grazie alle nostre famiglie e, se permettete anche alla mia ed in particolare a mia madre, attualmente in gravi difficoltà). Scusate, non ricordo più i numeri, sono troppi!!

Non sono però numeri "aridi", dietro a ciascun di loro si nasconde parte della vita di ognuno di noi e di Voi, quella vera, sudata e vissuta per gli altri, quella che lascia il segno.

E questo è e deve rimanere Presenza Amica, una parte vitale e positiva della vita di chi ha e un poco vuole dare, di chi sa cos'è la sofferenza e vuole essere vicino a chi soffre, soprattutto se è solo, di chi non ama essere ringraziato per quello che fa, gratuitamente.

Che Viva Presenza Amica (per altri mille anni)!!! molti dei quali, se permettete, insieme al suo primo Presidente.

Per ora, vi invito tutti a partecipare alle iniziative del decennale.

Furio Zucco

di Paolo Niccoli

In "rete" per sentirsi più vicini

Un sito di servizio facilmente "navigabile" per chi ha bisogno di aiuto e per chi è volontario o aspira a diventarlo, con informazioni e collegamenti ipertestuali utili a medici, giornalisti del settore, a funzionari della Pubblica Amministrazione, o chiunque sia interessato al lavoro che noi svolgiamo.

Grazie all'aiuto di Luigi Pescarolo, esperto di informatica che ha passato varie notti a lavorare sul progetto, speriamo di essere arrivati a un buon risultato che potrà migliorare nel tempo con il contributo ed i suggerimenti di chi visiterà il sito.

Per una associazione delle nostre dimensioni questa iniziativa rappresenta una sfida e un onere considerevole, ma noi crediamo che per i volontari ed i sostenitori di Presenza Amica questo passo possa testimoniare la volontà dell'associazione a non fermarsi nel suo impegno e a continuare a cercare nuovi modi per aiutare ed assistere le persone in difficoltà.

Uno strumento per essere ancora più vicini a chi ha bisogno di noi.

Internet: esserci o non esserci? Questo è il problema. Parafrasando il famoso dilemma ci siamo chiesti se fosse opportuno e sensato per Presenza Amica essere presente su Internet con un sito dedicato all'associazione.

La facilità di erogare informazioni e la possibilità di scambiare esperienze utili con chi si occupa di assistere i malati terminali ci hanno convinti che valesse la pena di assumerci anche questo impegno. Perché di vero impegno si tratta.

Un sito web infatti non è come una presentazione su carta che necessita di uno sforzo di realizzazione che si conclude con la sua pubblicazione.

La costruzione di un sito richiede un lavoro continuo e costante di aggiornamento sia di contenuti che di erogazio-

ne di servizi dedicati ai visitatori.

Richiede persone che se ne occupino e persone che mantengano nel tempo l'efficienza tecnica del sistema informatico.

Un sito web è un mezzo di informazione e di interscambio in continuo aggiornamento: rimane vivo e viene consultato solo se chi vi accede trova risposte ai suoi bisogni e ai suoi interessi.

Per questo abbiamo dedicato molto tempo a pensare agli obiettivi del sito e a come rispondere alle esigenze di chi verrà a visitarlo.

Volevamo un sito che ci assomigliasse, un sito essenziale e di dimensioni contenute con facile accesso a tutte le informazioni e alle attività che ruotano attorno all'associazione.

Area Internet

www.presenzamica.it

Una partita giocata con il cuore

di Mariella Tanzarella

Il sogno di Furio Zucco era di aiutare le persone che stanno per morire a vivere nel modo migliore possibile gli ultimi mesi, giorni o istanti. Sembrava una banalità, ma non lo era affatto, e chi ha vissuto da vicino il dramma di una malattia inguaribile e di una morte annunciata sa quanto sia importante riuscire a gestire la situazione con relativa serenità, con l'aiuto prezioso di qualcuno che capisce il tuo dolore ma resta lu-

cido e "operativo" e sostiene allo stesso tempo il malato e i suoi cari. Quel sogno, a forza di crederci e di bussare alle porte, è diventato realtà: una realtà che adesso compie dieci anni, impiegati ad aiutare il prossimo. Siamo tutti commossi e orgogliosi di questo traguardo, anche noi che nel nostro piccolo diamo una mano, da qualche anno, con il giornale, al quale ha dato una preziosa collaborazione Mario Doniselli, sempre pronto e disponibile.

Ci fa piacere annunciare le novità, come il sito Internet, che porterà più velocemente informazioni e notizie agli amici che navigano in rete, e le iniziative straordinarie, come quelle che leggete sul volantino riprodotto in ultima pagina: un convegno, uno spettacolo teatrale e una partita, fra il 26 e il 28 di settem-

bre, per festeggiare tutti insieme questo decennio ricco di soddisfazioni e per affrontare allegramente il prossimo...

Il convegno è una cosa molto interessante e molto seria, lo spettacolo farà ridere chi ama il dialetto milanese, la partita... sarà, letteralmente, un bel match, con personaggi famosi che tutti conosciamo e apprezziamo, impegnati, anche loro, a dare una mano. Anzi, un piede o anche due. In fondo, è un po' una metafora: anche Presenza Amica sta giocando una lunga partita per la solidarietà, e finora ha vinto.

Arrivederci alla fine di settembre, e grazie a tutti quelli che hanno fatto anche una piccolissima parte per aiutarci ad andare avanti.

PARTITA DEL SORRISO

Giovedì 26 Settembre - Ore 20,30

CENTRO SPORTIVO COMUNALE GARBAGNATE (MI)



**SMEMORANDA
COMEDIANS**



VS

**NAZIONALE
ITALIANA ARTISTI TV
STELLE DELLO SPORT**



INGRESSO € 6,00 - TRIBUNE € 8,00

PREVENDITA: Per informazioni Tel. 02/99021087 Segreteria Organizzativa lun/ven 14.00 - 18.00

L'INCASSO SARÀ DEVOLTO ALL'ASSOCIAZIONE PRESENZA AMICA

di Mario Doniselli

Ricordi di un "pioniere"

L'avventura con Presenza Amica muove i primi passi nel 1990 quando all'Ospedale di Garbagnate si incominciò a parlare di istituire un ambulatorio per la terapia del dolore e per le cure palliative.

I contatti avuti con il medico responsabile del servizio fecero subito intendere che l'ambulatorio ospedaliero sarebbe stato il primo passo verso un impegno che avrebbe portato "l'ospedale in casa" agli ammalati di cancro che si fossero trovati nell'impossibilità di recarsi in ospedale dato l'aggravarsi della malattia. Il progetto prevedeva anche la disponibilità di volontari sia per l'aiuto all'ammalato come alla famiglia per togliere entrambi dalla solitudine che, inevitabilmente, e quasi sempre, questa malattia provoca.

Un gruppetto di volontari, residenti nella nostra zona, che già operavano a Milano in queste assistenze, si rese disponibile con grande entusiasmo e il 29 ottobre 1992 fu sottoscritto l'atto di fondazione dell'associazione volontari Presenza Amica.

Quanto tempo è passato da allora! Quanto iniziative realizzate! Però ci rendemmo subito conto che un servizio come quello svolto dall'Equipe medico-Infermieristica con l'aiuto dei volontari fosse un diritto sacrosanto per le persone colpite dal cancro e quanto fossero poche le persone che in Italia potevano disporre di un'assistenza come la nostra.

Non era quindi giusto chiudersi nel nostro guscio, ma unirsi a quanti si batte-



vano a livello della Sanità Regionale e Nazionale per assicurare a tutti i malati "terminali" questi diritti.

Il problema era particolarmente sentito dal nostro Presidente, il dottor Furio Zucco, responsabile dell'Equipe dell'Ospedale Santa Corona, che si impegnò in questa direzione..

Anche sul nostro territorio era urgente un'opera di informazione e di sensibilizzazione capillare che arrivasse puntualmente ai Sindaci, ai Consigli comunali, ai Parroci e a tutte le molteplici associazioni di volontariato. Molto importante era anche fare conoscere alla popolazione il nostro servizio di Terapia del dolore e di cure palliative e il diritto di accedere a questo servizio. Insomma, era urgente disporre di uno strumento per comunicare.

Detto, fatto! Nell'inverno 1996 il Consiglio Direttivo di Presenza Amica approvò l'iniziativa e deliberò di produrre un periodico quadrimestrale intitolato Notiziario dell'Associazione Volontari Presenza Amica.

Si affrontarono quindi i primi problemi: le necessarie autorizzazioni, la disponibilità di persone per la redazione e le risorse economiche necessarie.

Il problema più serio fu la necessità di trovare il direttore responsabile, un giornalista iscritto all'albo professionale e qui siamo stati veramente fortunati perché la nostra strada incrociò quella della dottoressa Mariella Tanzarella della redazione di Milano del quotidiano La Repubblica... che si portò anche una collega amica, Isia Osuchowska, una grafica del giornale che, come compenso, ci chiese di sostenere con la formula di adozione a distanza una bambina di 10 anni, Pema Norgom,



una profuga tibetiana allieva della scuola della Missione cattolica di Ooty nel sud dell'India. Per noi una ulteriore bella occasione di solidarietà.

Rimaneva da risolvere il problema





5



1. Esce il 1° notiziario
2. Il cardinale Martini benedice il nostro standardo
3. Un gruppo di volontari
4. La piccola Pema Norgom
5. Il treno storico per la gita a Como, Gianfranco Tosi con Furio Zucco
6. Un pic-nic all'aperto
7. Stand per la raccolta di adesioni a Bollate

economico, cioè le risorse per far fronte ogni quattro mesi alle spese per la stampa e la cellofanatura e le spese postali.



6



7

Constatammo che... la Provvidenza funzionava.

Grazie all'interessamento del nostro amico chirurgo dottor Antonio Pallino, impegnato con i Lions-Groane, ci giunse un sostanzioso contributo da Senago da quattro signori che vogliamo ancora ricordare e ringraziare: Pietro Bazzoli, Dante Cigala, Mario Mascheroni e Cesare Sordi... a questo punto eravamo pronti come è pronto un aereo sulla pista di decollo.

Nel primo numero, in chiusura dell'articolo di fondo, Mariella scriveva: "...come si vede nelle pagine seguenti, Enzo Biagi ci ha concesso due chiacchiere per il primo numero del nostro giornalino e Gino & Michele, fondatori dell'associazione e sostenitori, ci hanno dedicato un simpatico articolo di buon augurio... Un ottimo inizio a cui cercheremo di dare sempre un ottimo seguito". E così è stato.

Il primo numero è uscito nel maggio 1996 con una tiratura di 3000 copie (ora siamo a 4500) ricco di notizie, informazioni, testimonianze e uno spazio dedicato alla presentazione di un'associa-

zione di volontariato che, a turno, avrebbe presentato la propria attività per farsi conoscere.

Fu presentata anche una splendida foto del gruppo dei nuovi volontari e l'annuncio di quella che sarebbe stata un'indimenticabile iniziativa, la gita al lago di Como con la locomotiva più antica d'Europa, "Un viaggio fuori dal tempo" come scrisse il vicepresidente Giancarlo Tosi.

Metà delle copie che oggi stampiamo raggiungono, a mezzo posta, i nostri soci, i medici di medicina generale, le farmacie e le varie associazioni che operano sul nostro territorio, le autorità civiche a livello provinciale e regionale e le associazioni non-profit nazionali che operano nel nostro settore.

L'altra metà è recapitata direttamente dai nostri volontari, in numero congruo di copie, alle nostre biblioteche civiche, alle sedi comunali, alle parrocchie, alle Caritas ed alle altre istituzioni come scuole superiori, aziende farmaceutiche comunali, associazioni che ne fanno richiesta. Personalmente ne viene recapitata copia ai Sindaci, Parroci, e Assessori ai servizi sociali.

Una diffusione veramente capillare. Dovremmo qui ricordare, nome per nome, le persone che ci hanno aiutato e ci aiutano, e non è proprio possibile ricordarli tutti, ma per tutti è il nostro più sincero grazie.

In chiusura di queste note osserviamo penserosi la raccolta dei numeri del Notiziario che sono usciti e che sono sparsi davanti a noi sul tavolo. In queste pagine è racchiusa la storia della nostra associazione, la passione, il lavoro, la solidarietà e l'amicizia vissuta e praticata per non lasciare nella solitudine della sofferenza tanti ammalati e tante famiglie angosciate.

di Daniela Rocchetti

Nell'ottobre 1993 ho iniziato, assieme ai primi due gruppi di volontari, il percorso a fianco dell'Associazione Presenza Amica. Il primo anno erano 21 le persone che, superato il corso di formazione, sono restate con noi come volontari attivi. Negli anni seguenti altre 50 persone circa, una decina per ogni corso, sono entrate nell'Associazione. Molte di più sono state le persone che hanno frequentato i corsi: 30 il primo anno, 36 il secondo, 63 il terzo, 51 il quarto, 32 nel 2000.

Non deve stupire il divario tra il numero degli iscritti ai corsi e quello dei volontari: molto più numerose sono state le persone con i requisiti adatti, ma in alcuni casi i problemi di lavoro, di famiglia, o i lutti recenti hanno imposto una pausa, suggerito un ripensamento o un dirottamento verso altre attività di volontariato; inoltre alcune persone hanno frequentato solo per esigenze di tipo culturale.

La composizione dei volontari rispecchia, a grandi linee, il *trend* delle analoghe associazioni più conosciute anche a livello nazionale: la componente maggioritaria è quella femminile (è noto come siano le donne ad occuparsi in prevalenza, sia professionalmente, sia come parenti, che come volontari, dei lavori di accudimento e di cure),

ma anche i volontari maschi hanno evidenziato tratti di personalità adeguati all'assistenza, al sostegno, all'ascolto, alla disponibilità.

L'età media dei volontari si aggira tra i 47 e i 65 anni. Le donne per lo più sono casalinghe, molte sono state operatrici della Sanità nei vari aspetti, ed entrambi (uomini e donne), arrivati al momento della pensione, hanno deciso di dedicare il loro tempo libero, le loro energie a persone che si trovano in situazioni di dolore, di difficoltà, di disagio.

Nasce così l'azione di tante persone, non in alternativa né in antitesi alle strutture pubbliche, ma parallelamente a loro, per stimolarle, farle crescere, come espressione di "cultura della solidarietà"...

I primi anni hanno visto aderire principalmente persone che volevano fare



La nuova sede di Presenza Amica

Due o tre cose che so di noi



l'assistenza al domicilio. Ora sono aumentate le persone che si mettono a disposizione per qualsiasi attività: registrare i prestiti dei libri, distribuire i giornali, assistere alle manifestazioni, raccogliere adesioni, formando un terreno prezioso di collegamento con il territorio, per cui l'Associazione è sempre più conosciuta, apprezzata, flessibile alle esigenze delle famiglie e dei pazienti. Ci si sta anche attrezzando per seguire malati e famigliari nell'*hospice*, che continuiamo ad aspettare fiduciosi. Anche in questo seguiamo il *trend* delle associazioni maggiori, accogliamo persone con competenze diverse che aiutano tra le quinte, facendo un lavoro indispensabile per far proseguire la vita dell'Associazione.

Il fatto che ci sia spazio per un numero così grande di Associazioni (in Italia

sono 131 quelle che si occupano di assistenza ai malati terminali) e quindi di persone che danno almeno due mezza giornate alla settimana deve farci riflettere su quale sia la profondità dei bisogni che emergono e che vengono soddisfatti.

Ma di chi stiamo parlando, dei volontari o di chi riceve il servizio?

C'è molta letteratura, in campo psicologico, statistico, sociologico, sulle dimensioni del fenomeno volontariato.

C'è invece poco sulle motivazioni, che non vengono

molto indagate.

L'atto in sé, gratuito e dipendente dalla volontà del singolo soggetto, sembra essere a prima vista una azione disinteressata, senza alcun tornaconto.

Non solo, ma la gratuità del volontario sembra essere nel segno di una perdita, secondo i canoni del contesto attuale, perdita di tempo, fatica, denaro, senza che sia visibile una ricompensa.

Ma allora chi o cosa paga il volontario? Spesso i volontari usano il termine "appagati" per esprimere il loro stato d'animo, sottintendendo esplicitamente che c'è un ricevere nel loro "servizio", c'è un ritorno nel loro dono.

Gli esseri umani hanno bisogni profondi di aggregazione, di condivisione di ideali, di appartenenza, nel passato

segue a pagina 10

di Lucia Rozzi

La scelta di assistere un malato in fase irreversibile è una scelta coraggiosa, perché sappiamo che questo malato nel volgere di poche settimane, forse pochi giorni, morirà. E di fronte all'uomo che muore si prova sempre un certo imbarazzo, quasi un nascosto pudore. Entriamo da perfetti sconosciuti nel mondo del malato che ci è stato assegnato. Un mondo che non conosciamo, di un uomo che non conosciamo, che si trova nel periodo più difficile e delicato della sua vita. Il nostro rapporto con lui sarà tanto più valido quanto più noi saremo capaci di stare dalla sua parte, di non uscire dai ruoli che lui ci ha assegnato.

Sembra strana quest'affermazione, eppure l'esperienza mi ha insegnato che, se il nostro malato è cosciente e ha ancora una vita di relazione, prima sarà magari diffidente e ci si studierà, poi ci farà domande su di noi oppure incomincerà a parlare di sé e intanto deciderà che ruolo assegnarci, dove collocarci all'interno della sua vita.

Noi che, pieni di buona volontà e animati dalle migliori intenzioni, eravamo arrivati in quella casa pensando di aiutare a fare questo e quello, di dire le nostre belle frasi pensate a casa, di ascoltare chissà che cosa, ci troviamo quasi sempre inquadrati in un ruolo dal quale non possiamo uscire perché il malato ha deciso che noi possiamo fare per lui solo quello che lui ha stabilito. A volte quest'assegnazione dei ruoli è così precisa che, più volontari che seguono lo stesso malato, trovandosi a discuterne i problemi all'interno del proprio gruppo, faticano a riconoscere il proprio malato dal racconto degli altri. Spesso l'ammalato giunto allo stadio finale della malattia ha perso, oltre che nella società anche nella famiglia il proprio ruolo. Non ha più autonomia né potere decisionale; chi si prende cura di lui tende a stabilire ciò che gli fa bene e ciò che gli fa male senza ascoltare molto le sue preferenze. Il volontario può fare molto per aiutare il proprio assistito a far valere le sue volontà: sia che si tratti di fargli preparare un certo piatto a lui gradito, sia che voglia alzarsi. Potrà trattarsi di fargli togliere il golphino che lo fa sudare, di aprire la finestra per fare entrare il sole.

Sono tante le cose che potremo fare per lui se saremo attenti e solleciti, perché noi siamo lì per lui e contribuire al suo benessere fisico e al suo equilibrio è il nostro scopo.

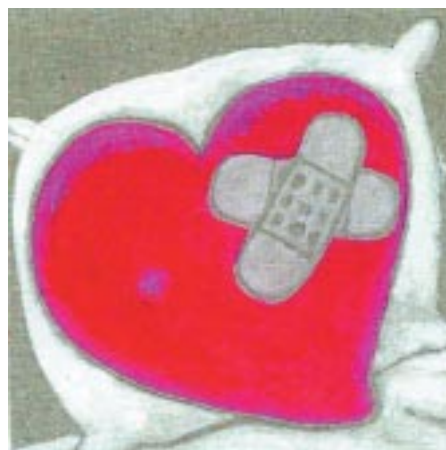
Noi dobbiamo tenere presente che per



Giuliano Montaldo e Antonella Lualdi nel film "Cronache di poveri amanti" (1954)

Rispetto e attenzione, la prima regola

noi il malato non è la sua patologia, è un uomo con un vissuto alle spalle, che ricorda, secondo i casi con nostalgia, con rimpianti, con allegria, con tenerezza, con rabbia, con amore, con orgoglio. E' un uomo che ha un presente fatto di sofferenza, d'incertezza, di precari equilibri faticosamente raggiunti. E' un uomo con un futuro che non va al di là del domani. Il volontario deve sapere ascoltare senza pregiudizi anche confidenze che il suo assistito non ha mai fatto a nessuno, e astenersi dal fare commenti che possono confonderlo.



Noi possiamo non condividere le sue idee, come ha impostato la sua vita, come sta vivendo i suoi ultimi giorni, ma gli dobbiamo rispetto.

Dobbiamo rispettare l'uomo che abbiamo davanti nella sua interezza, ricacciando dentro di noi il desiderio di dare consigli, esprimere giudizi, insegnare

questo e quello.

Non siamo vicini al suo letto per insegnare, ma per imparare e se sapremo ascoltare invece che soltanto udire, essere più che attenti e partecipi, ogni malato da noi seguito lascerà una traccia indelebile nella nostra vita proprio per le cose che ci avrà insegnato, per le emozioni che ci avrà regalato, per averci permesso, assistendolo, di soddisfare un nostro bisogno.

Non dimentichiamo che il nostro volontariato non è mai solo dare, è sempre una partita doppia dove alla fine il bilancio non è mai in pari, i profitti sono sempre dalla nostra parte, non fosse altro perché noi siamo ancora vivi.

Ma che cosa fa il volontario al letto del malato oncologico in fase avanzata? A volte gli fa solo compagnia, gli sta vicino, gli sorride quando apre gli occhi, è una presenza amica; altre volte si cura che sia comodo, gli accarezza la mano, ascolta le sue confidenze e le sue lamentele, chiacchiera delle cose più disparate, legge il giornale, gioca a carte.

Quasi sempre il volontario fa da tramite tra il malato e la famiglia, il medico e l'infermiera. I nostri malati ci chiedono non di non morire, ma di non essere lasciati soli e Presenza Amica è nata anche per questo, perché nessuno debba più morire solo.

Il "cuore col cerotto" è di Mojimir Jezek: lo ringraziamo per avercene concessa la pubblicazione.

soddisfatti dagli ideali politici o di cambiamento sociale.

Ora sempre più spesso è il volontariato a dare maggior significato alla vita; e oltre a far stare meglio l'individuo ha nello stesso tempo una grande utilità sociale.

I nostri volontari si interrogano spesso anche sul concetto di valore: in una società dove solo ciò che ha un prezzo è importante, che valore dare al gesto privo di scambio di mercato?

Ma il volontario che ha fatto propri i concetti che dicevamo prima, accetta ben volentieri di uscire dalla logica del mercato, per ribadire che ha valore ciò che serve a far stare meglio l'altro (e anche se stesso, poiché vede nell'altro un rispecchiamento della propria umanità). Io vorrei ricordare qualcuno tra i tanti volontari che sono stati al domicilio dei malati, prendendo alcuni come esempio per ricordare tutti quelli che si sono trovati a gestire le situazioni più imprevedibili.

C'è stata Anna, la nostra prima volontaria, che ha dovuto imparare a stendere il bucato come la paziente voleva vedere, Graziella che ha imparato a girare le pagine del giornale seguendo il battito di ciglia del paziente, Lina che ha aiutato a fare il bagno, Claudia che impara a fare l'uncinetto, Maria che impara a recitare il Rosario, Laura che pulisce la verdura, Francesca che accoglie la disperazione dei figli del malato, Angela che impara a fare il massaggio di sfioramento, Silvana che ascolta i parenti, Rosalinda che riesce a produrre dei cambiamenti nella comunicazione familiare, Clara che ascolta e dà un senso al dolore dei parenti, Sergio che esce con la carrozzina, Rosa che ascolta i ricordi di gioventù di un vecchio signore, Gabriele che riesce a rispondere ad ogni esigenza organizzativa della moglie del paziente, Mariella che tollera le apparenti gelosie della figlia, Liliana che sposta al sole la paziente, Maria Luisa che lava i piatti, Anna che accetta di convivere, durante l'assistenza con un cane sporco ma tanto importante per il malato, Decio che ascolta le angosce della famiglia, Elsa che raccoglie le confidenze dolorose, Tiziana che consola i figli, Ernesto che porta il malato a fare la partita a carte, Anna Maria che fa scendere il malato in giardino, Silvana che guarda le fotografie di gioventù, Giovanna che parla di ricette, Luciano che assiste, Giuseppina che fa lo schampooing, Erika che organizza idealmente un bellissimo viaggio in Sicilia, e tanti altri che reggono e danno un senso a momenti di dolore e di disperazione, che raccolgono solitudini,



L'interno della sede di Presenza Amica

inesperienze, panico e disagio e spesso anche solo con la loro muta presenza, riescono a far stare meglio i famigliari e il paziente.

E' difficile ricordare qui tutti i volontari che hanno fatto con noi questo pezzo di percorso, contribuendo a trasformare l'Associazione in quello che è diventata. Molti aggiustamenti al nostro "regolamento" sono stati fatti grazie alle esperienze dei volontari, che portavano al gruppo o alle coordinatrici dubbi e suggerimenti.

E' certo che senza il lavoro dei volontari attivi, ma anche di Gianfranco e di

Mario, di Albino e di Silvana, di Aldo e di Gerolamo, di Tea e di Tina, di Tullio, di Alba non saremmo qui.

Un ultimo saluto lo vorrei dare a due simpatici e generosi volontari, a Domenico che ci sapeva parlare con altrettanto calore della gioia di arrampicarsi sul suo Cervino, della soddisfazione di curare le rose e dello stare accanto ad una persona in difficoltà

E a Rina, che anche nel dolore continuava a riflettere sui bisogni degli altri, trasformando ciò che provava in stimolo per aiutarli.

Daniela Rocchetti



PRESENZA AMICA



REDAZIONE NOTIZIARIO:

Direttore responsabile:
Mariella Tanzarella

Responsabile grafica:
Isia Osuchowska

Redattori:
Lucia Rozzi
Mario Doniselli
Virginio Filipazzi
Walter Reina

Segretaria di redazione:
Elena Talpo

CONSIGLIO DIRETTIVO:

Presidente:
Furio Zucco

Vice-Presidente:
Antonio Pallino

Consiglieri:
Lucia Barzaghi - Francesca Quadri Vago
Lucia Rozzi - Tullio Trevisan

Tesoriere
Claudia Bruni

Segretaria:
Mariangela Grassi

Revisori dei Conti:
Antonia Vaccari - Mariangela Carbone



Aderente alla
Federazione
Cure Palliative

Associazione Volontari PRESENZA AMICA - 20024 Garbagnate M.se (MI)
V.le Forlanini, 121 - tel. 02.99021087 - fax 02.99022263 - E-mail: presami@tin.it
C/C Bancario n. 8830 c/o Banca Popolare di Milano Ag. n. 175 Garbagnate M.se.
C/C Postale n. 26145201 intestato a: PRESENZA AMICA
V.le C. Forlanini, 121 - 20024 Garbagnate Milanese - Cod. Fisc. 97122490150

di Furio Zucco

Sin dalla sua fondazione Presenza Amica ha voluto essere innanzitutto una organizzazione di volontariato. Ciò significava che l'attività principale e prevalente dell'Associazione sarebbe stata quella, gratuita, svolta dai volontari. La loro disponibilità in tempo ed in atti disinteressati avrebbe contribuito ad aiutare le persone in fase avanzata e terminale per una malattia inguaribile ed a sostenere le loro famiglie.

Si trattava di una sfida, in quanto, come già detto più volte, è molto più facile intervenire in un settore di sofferenza offrendo servizi professionalizzati, ad esempio l'intervento di équipes di medici ed infermieri... E' indubitabile che l'intervento di un volontario domiciliare non sia sempre ben compreso "a priori" dalla famiglia del malato, che spesso si interroga sull'utilità dell'inserimento di questa figura nella équipe assistenziale.

Eppure ormai possiamo affermare che i volontari di Presenza Amica ed il loro intervento integrato nella équipe della Unità di cure palliative e terapia del dolore dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini sono stati compresi ed amati dalla popolazione locale: non si spiegherebbe altrimenti il numero delle persone aiutate in questi dieci anni e la continua richiesta dell'intervento dei volontari. La sfida è stata vinta anche perché, attorno al volontariato, sono fiorite costantemente attività collaterali, che hanno contribuito a far conoscere Presenza Amica all'interno della comunità locale. La formazione dei volontari realizzata attraverso Corsi biennali, le serate culturali dei "Martedì di Presenza Amica, non solo utopie", l'appuntamento annuale delle "Luci dell'amore" in numerosi Comuni, la pubblicazione quadrimestrale del notiziario informa-

Presenza Amica ringrazia anticipatamente tutte le persone che contribuiranno a realizzare le celebrazioni del decennale.

- Squadra di Smemoranda Comedians
- Squadra Nazionale Artisti TV & Stelle dello Sport
- Compagnia Teatrale Amatoriale "I Cinquent"
- La Filarmonica "Corrado Rinaldi" di Limbiate
- Coro Alpino Milanese di Bollate
- Il fotografo Fotobarbera di Garbagnate per il servizio fotografico.

10 Anni con Voi

Le nostre nuove conquiste



Il dottor Furio Zucco

tivo, la creazione di un sito internet, la partecipazione alle Giornate Nazionali "Estate di San Martino contro la sofferenza inutile delle persone inguaribili", le cene e gli altri incontri sono solo alcune delle iniziative che hanno reso Presenza Amica un soggetto non profit credibile.

Va tenuto presente che in questi ultimi dieci anni la cultura delle cure palliative, rappresentata da una sempre maggiore coscienza della popolazione del diritto alla qualità di assistenza anche nelle fasi finali della vita, si è molto sviluppata. Non passa giorno che non si inauguri un hospice o che non si parli di assistenza domiciliare. In questo periodo, anche nel nostro territorio è stata molto potenziata l'attività della Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore: ormai l'équipe è composta da oltre 30 operatori e si incrementerà nel prossimo anno con l'apertura dell'hospice.

Quale dovrà essere dunque il ruolo futuro della Nostra associazione in una fase storica nella quale le cure palliative sono uscite dal pionierismo?

Innanzitutto il rafforzamento dell'attività di volontariato attraverso sempre nuovi corsi di formazione ed incontri di aggiornamento continuo annuale per i volontari.

L'attività di volontariato, con l'apertura dell'hospice, troverà poi un nuovo ed importante spazio di sviluppo e di intervento.

Un secondo importante punto sarà costituito dal sostegno diretto ed indiretto alla Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore. Non si pensi che si tratti di un punto di secondaria importanza, in un momento nel quale le difficoltà economiche in ambito socio-sanitario spingono le Istituzioni a frenare gli investimenti gestionali e strutturali. Il rischio è che lo sviluppo delle cure palliative, soprattutto in ambito domiciliare, avvenga in modo distorto, attraverso interventi di superficie, "di cosmesi assistenziale", senza che, in realtà, siano valutate e soddisfatte le reali esigenze della popolazione ed i relativi costi gestionali (realizzazione di interventi sottodimensionati e sottofinanziati). Presenza Amica, come molte altre organizzazioni non profit riunite nella Federazione Cure Palliative, dovrà vigilare perché vengano mantenuti i livelli assistenziali ai quali la popolazione della nostra area è stata giustamente abituata in questi anni. In ciò il ruolo dei volontari sarà insostituibile.

segue a pagina 12

Il 31 luglio è morta
Angela Vacchini Zucco,
mamma del dottor Furio Zucco.
A lui, al fratello, al padre e
a Graziella Caraffa l'abbraccio
commosso e affettuoso della redazione
e di tutta Presenza Amica.

L'attività di supporto diretto potrà essere rappresentata dal coinvolgimento dei volontari in aree assistenziali che non determinino un incremento di spese per l'associazione, tali da rendere necessari interventi di rifinanziamento per i quali diventi obbligatorio stipulare rapporti convenzionati con le Istituzioni. Un interessante esempio è rappresentato dall'attivazione del servizio di consegna a domicilio dei presidi più ingombranti: da settembre, un gruppo di volontari autisti di Presenza Amica inizierà questa importante attività di supporto alla UCPTD ed i malati riceveranno al proprio domicilio lettini, materassini antidecubito ecc., trasportati con il furgone di Presenza Amica. Un terzo obiettivo sarà il mantenimento della continua crescita culturale nel settore dell'intervento a sostegno delle persone inguaribili: tutela dei diritti del morente, analisi del ruolo della famiglia, approfondimento degli spazi per il terzo settore, proposta di modelli di interventi a rete nella quale, oltre ai Soggetti Sanitari (Aziende Sanitarie e A.S.L.), ritrovino un ruolo specifico i Comuni, saranno i temi sui quali, nei prossimi anni, verranno organizzati incontri, conferenze e corsi. L'incontro di sabato 28 Settembre "Le organizzazioni non profit: dal volontariato all'erogazione di servizi" rappresenta un primo esempio di questa linea di sviluppo. Vi è poi un'area nella quale l'intervento delle Organizzazioni non pro-



Un incontro dei "Martedì..."

fit diviene insostituibile: è quella della sperimentazione gestionale e della introduzione di nuove tecnologie. Due saranno le novità finanziate da Presenza Amica nei prossimi due anni. La prima è rappresentata dall'introduzione di videotelefoni nelle attività di assistenza domiciliare e di supporto da parte dei volontari. Ci sono stati da poco consegnati due videotelefoni attivi con linea telefonica normale e le prime esperienze sono entusiasmanti. La seconda innovazione è costituita dal finanziamento della realizzazione di una cartella informatizzata domiciliare, utilizzabile dai medici e dagli infermieri della UCPTD. Anche in questo caso si tratta di una novità assoluta, in grado di determinare un salto qualitativo

nelle modalità assistenziali e nell'intervento a favore dei malati. La maggior rapidità delle registrazioni delle prestazioni, la maggior chiarezza grafica, significherà un maggior tempo a disposizione dell'assistenza alla persona. L'elemento positivo degli interventi sopra descritti è rappresentato dal fatto che, attuandoli, Presenza Amica manterrà intatta la sua *mission* di organizzazione di volontariato, pur rimanendo in una posizione di leadership nel settore delle cure palliative e degli interventi rivolti alla persona sofferente. Pensiamo che tutti possano apprezzare questo sforzo di coerenza e che ciò mantenga intatta la freschezza dell'entusiasmo dei primi dieci anni.

Furio Zucco

Gli alberi che parlano d'amore

di Lucia Rozzi

Gli abeti scintillanti di "Luci dell'amore", con i rami carichi di bigliettini con i nomi delle persone che abbiamo amato, sono ormai diventati in quasi tutti i nostri paesi una tradizione. Anche questo 7 dicembre e fino a fine mese, per il quarto anno consecutivo si accenderanno nelle nostre città "Le luci dell'amore". Ricordiamo chi ti ha amato per aiutare chi ha bisogno d'amore, questo è lo slogan dei nostri alberi. Infatti ogni euro che ci avete donato è servito per acquistare il furgone per il trasporto degli ausili terapeutici necessari per migliorare la qualità di vita dei nostri pazienti.

Tra poco l'hospice sarà inaugurato e il nostro obiettivo è quello di corredarlo di tutte quelle piccole o grandi cose che possono rendere il più confortevole e sereno possibile il soggiorno alle persone che vi saranno ospitate.

Il nostro progetto hospice continua, con il vostro aiuto.

Senza di voi, senza il vostro aiuto, non potremmo neppure farvi pervenire queste informazioni.

Gli anni scorsi la vostra risposta alla nostra iniziativa è stata, in alcune città, particolarmente generosa, in termini economici ma anche in termini collaborativi.

Le altre associazioni, i nostri volontari, i nostri soci, alcune amministrazioni comunali, ci hanno veramente sostenuto. Senza la loro collaborazione credo che non avremmo potuto sostenere un peso organizzativo così gravoso.

Ancora grazie a tutti coloro che ci hanno reso il lavoro più leggero e il percorso attraverso le "scartoffie" più facile.

E quest'anno? Sento che ci sarete ancora tutti vicini e ci sosterrete come sempre.



Un gruppo pieno d'iniziativa

di Gianfranco Stoppa

Nel 95, quando sono entrato nel Consiglio Direttivo, era già stato costituito un primo gruppo di volontari e l'associazione aveva già una buona operatività ma c'era ancora tanto da fare: erano ancora i primi passi.

In quel momento l'obiettivo principale era quello di farci conoscere e per questo motivo si era da subito puntato sulle cene annuali e sugli incontri culturali dei martedì.

Le cene annuali, dapprima presso l'Azienda Agricola dell'allora vice presidente Giancarlo Tosi, poi al ristorante Simpaty e da qualche anno al ristorante "La Fametta", si rivelano un buon mezzo aggregativo e di autofinanziamento. Gli incontri culturali hanno sempre richiamato un notevole numero di persone che hanno partecipato con estremo interesse a bellissimi dibattiti.

La formazione dei volontari costituisce un ulteriore importante obiettivo dell'associazione. Le prime presenze dei volontari nelle case degli ammalati, accanto ai medici e agli infermieri dell'Unità di Terapia del Dolore e Cure Palliative, iniziano nell'autunno del 93 dopo il felice esito del 1° corso di formazione.

Oltre alla formazione è importante consolidare amichevolmente il gruppo dei volontari, per farli stare assieme con interessi diversi.

Per proporre iniziative per il loro tempo libero, nel giugno 95 nasce il gruppo "Quelli del giovedì" che, quasi subito,



La gita a S. Pietro in Civate

crea il "Notiziario del Volontario di Presenza Amica", un semplice foglio bimestrale e propone dei momenti di incontro alla Casa del Volontariato per ascoltare poesie in dialetto milanese, conoscere l'arte o semplicemente mostrare le foto fatte durante le vacanze.

Sotto il profilo operativo, importante è l'unione della nostra Associazione con le altre Associazioni che operano sul territorio nazionale nell'assistenza ai malati terminali di cancro. Presenza Amica è fra le Associazioni che hanno fondato sia la F.I.C.P. (Federazione Italiana per le Cure Palliative) sia la A.I.C.P. (Associazione Italiana per le Cure Palliative).

Utile per l'Associazione è infine l'unione con le altre Associazioni di Volontariato operanti sul territorio.

Soprattutto a Bollate e Garbagnate sono tante le iniziative per le quali è chiesta la partecipazione delle Associazioni di Volontariato.

Per rendere visibile la nostra partecipa-

zione a queste manifestazioni, facciamo approntare il nostro gagliardetto, che sarà benedetto dal Cardinale Martini il 6 ottobre 96.

Sorgono anche iniziative isolate, che testimoniano l'apprezzamento per quanto noi facciamo come l'invito a partecipare il 18 luglio 96 a Paderno Dugnano ad una "anguriata" oppure il bellissimo invito di Radio Vaticana al nostro presidente, per la registrazione di un'intervista trasmessa l'11 febbraio 97 per la Giornata dell'Ammalato.

Sempre secondo lo spirito di solidarietà, nell'autunno 96 con le Associazioni di Volontariato e i gruppi etnici di Garbagnate inizia la rassegna di teatro amatoriale "insieme per ...", che si propone di promuovere l'aggregazione di persone attorno ad un progetto di solidarietà premiando, di anno in anno, un'iniziativa comunemente decisa.

Tantissime altre iniziative ci vedono coinvolti: il 22 maggio 98 in collaborazione con la Croce Rossa di Garbagnate organizziamo un dibattito pubblico sulle Cure Palliative; il 14 dicembre 96 una delegazione di amministratori della regione di KangaWa (Tokio) è giunta in visita all'ospedale Santa Corona per conoscere l'organizzazione dell'assistenza domiciliare ai malati terminali. Anche la nostra associazione è presente a questo incontro.

Il 9 giugno 96, con oltre cento persone siamo andati in gita a Como - Bellagio. Niente di straordinario detto così, ma il viaggio si è svolto con un treno d'epoca a cui ha fatto seguito l'imbarco sul battello ristorante che ci ha portati a Bellagio.

Nel ricordare i momenti più belli dell'associazione in questo primo decennio di vita è doveroso ripensare a Domenico e Rina, i due volontari che ci hanno lasciati.



La locomotiva più vecchia d'Europa ci ha portati a Como

Insieme per fare l'Unità

di Furio Zucco
Responsabile della UCPTD

Da oltre 20 anni, nell'area Nord Ovest della Provincia di Milano, opera una équipe multiprofessionale completamente dedicata all'assistenza delle persone inguaribili in fase avanzata e terminale (cure palliative) e al trattamento delle forme di dolore cronico, difficilmente risolvibili con i trattamenti di base (terapia del dolore cronico).

Si tratta di un gruppo di oltre 30 tra medici, infermieri, tecnici della riabilitazione, psicologi, assistenti sociali, operatori sociosanitari, coadiutori amministrativi e volontari che da anni opera all'interno di quella che viene definita la "Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore (UCPTD)" dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini, con sede nell'Ospedale di Garbagnate di cui fanno parte gli Ospedali di Garbagnate, Rho-Passirana, Bollate e Limbiate.

Per chi non conosce a fondo la Sanità lombarda ricorderò che le Aziende Ospedaliere (A.O.) sono Strutture Sanitarie pubbliche che offrono la propria attività di ricovero e cura a tutti i cittadini, in particolare a quelli che abitano nelle aree limitrofe.

Oltre a ciò, negli ultimi anni, il personale di alcune A.O. opera anche nel settore dell'assistenza domiciliare specialistica, affiancando l'intervento dei medici di medicina generale (i medici di famiglia) e del personale dei Distretti socio-sanitari e dei Comuni.

In particolare, l'équipe della UCPTD, oltre ad offrire una attività specialistica ospedaliera ambulatoriale, di day-hospital e di ricovero per terapie di chirurgia



L'équipe dell'U.C.P.T.D.

contro il dolore (chirurgia antalgica), interviene al domicilio delle persone affette da malattie inguaribili, prima fra tutte il cancro, con modalità organizzative peculiari. Su delega del medico di medicina generale il personale della UCPTD prende in carico la persona malata 24 ore su 24, continuativamente, intervenendo con visite domiciliari mediche ed infermieristiche, con erogazione diretta e gratuita di tutti i farmaci necessari (ad es. morfina, analgesici ed ossigeno), di presidi (ad es. lettini, materassini, carrozzine ecc.).

L'intervento copre tutto l'arco della giornata, anche durante i giorni prefestivi ed i festivi, attraverso una presenza attiva 7 giorni su 7 ed una reperibilità medico-infermieristica notturna.

Oltre ad un intervento di presa in carica diretta, che viene definito di "passaggio in cura", vera e propria forma di ospedalizzazione al domicilio, i medici della UCPTD sono anche a disposizione per consulenze domiciliari specialistiche eventualmente richieste dal medico di famiglia.

Tutta l'attività dell'équipe è gratuita ed è frutto di una Convenzione, la prima del suo genere in Lombardia, che è stata sti-

pulata nel 1999 tra l'A.O. G.Salvini e l'Azienda Sanitaria Locale n. 1 della Provincia di Milano, con sede a Legnano. Le Aziende Sanitarie Locali sono le Strutture Sanitarie pubbliche deputate dalla Regione a garantire i livelli di assistenza sanitaria di base e specialistica per la popolazione residente nei Comuni del proprio territorio; la garanzia si applica attraverso un continuo sistema di programmazione dei servizi, di acquisto degli stessi da Soggetti in grado di erogare attività sanitarie e socio-sanitarie (ad esempio le Aziende Ospedaliere) ed infine di controllo della qualità dei servizi erogati. L'ASL n.1, per l'erogazione delle cure palliative domiciliari, ha sinora scelto di appoggiarsi alla UCPTD dell'Azienda G.Salvini per la popolazione residente in territori specifici, coincidenti con il Distretto di Garbagnate Milanese e di Rho, un vasto territorio di circa 420.000 abitanti.

Ricordo che il Distretto di Garbagnate Milanese comprende i Comuni di Bollate; Ceriano Laghetto; Cesate; Cogliate; Garbagnate Milanese; Lazzate; Limbiate; Misinto; Novate Milanese; Paderno Dugnano; Senago; Solaro e quello di Rho i Comuni di Arese; Cornaredo;



Lainate; Pero; Pogliano Milanese; Pregnana Milanese; Rho; Settimo Milanese; Vanzago.

Il contatto con la UCPTD può essere attivato da chiunque utilizzando i seguenti numeri telefonici: 02 99513376 (oppure 968) per la Sezione di Garbagnate, e 02 9323213 (oppure 713) per la Sezione di Rho.

La vastità dell'area territoriale, infatti, da due anni ha reso necessario creare due Sezioni operative della UCPTD, una all'Ospedale di Garbagnate e la seconda all'Ospedale di Rho.

La scelta di attivare o meno l'équipe specialistica spetta però al medico di famiglia che, comunque, è nella maggior parte dei casi il primo a consigliare alla famiglia l'attivazione del servizio.

Nel 2001 sono state seguite dalla UCPTD al proprio domicilio 473 persone, con una media di un passaggio medico/infermieristico 5 giorni su 7 e tutti i giorni nell'ultima settimana di vita. Si tratta del 60% delle persone che avrebbero avuto bisogno di cure palliative. Pur trattandosi di un buon risultato spinge però a migliorare il livello informativo. Una caratteristica della UCPTD è costituita dal fatto che, ogni settimana, in ogni sezione si svolgono due riunioni operative di équipe, durante le quali vengono discussi i vari casi.

Ogni membro dell'équipe viene perciò messo bisettimanalmente a conoscenza delle criticità principali di ogni paziente: ciò garantisce una crescita culturale continua e una reale condivisione delle conoscenze relative a ciascun malato all'interno della équipe.

I coordinatori dei volontari, rispettivamente a Garbagnate di "Presenza Amica" ed a Rho di "Porta Aperta", partecipano alle riunioni di équipe di inizio settimana.

La percezione da parte delle persone assistite e delle loro famiglie che ogni caso è "personalizzato", che non fa parte del

"calderone assistenziale", rappresenta uno dei punti forti dell'intervento dell'équipe della UCPTD.

Tutto ciò viene rinforzato dal fatto che tutto il personale ha scelto di far parte della équipe della UCPTD: la motivazione degli operatori è infatti la base di tutte le équipe che si occupano di aree di

gico, in quello riabilitativo e, per chi lo desidera, nel sollievo religioso /spirituale.

All'Ospedale di Garbagnate, nel padiglione Ovest, è ormai ultimata una prima sezione di 10 posti letto che sarà gestita dall'équipe della UCPTD. Si tratta di un primo importante intervento, ma



L'interno della sede dell'U.C.P.T.D.

elevata sofferenza, quali sono quelle delle cure palliative e della terapia del dolore cronico.

All'attività domiciliare di cure palliative, presente da più di dieci anni nel nostro territorio in modo strutturato, fra poco verrà affiancata quella relativa al ricovero in hospice per le persone inguaribili non assistibili al domicilio. Per chi non lo sapesse, gli hospice sono piccole strutture sanitarie a stanza singola fornite di letto per il parente, con servizi autonomi e possibilità di accesso alla famiglia 24 ore su 24.

All'interno degli hospice le persone affette da malattie inguaribili vengono assistite da personale sanitario opportunamente preparato e motivato nel controllo dei sintomi, nel supporto psicolo-

transitorio, in quanto la Regione ha già a disposizione i finanziamenti (ca 1,5 milioni di Euro) per garantire la realizzazione della struttura hospice definitiva di 14 posti letto, ricavata dalla ristrutturazione di una parte dell'ala Est dell'Ospedale e della quale è già stato presentato per l'approvazione regionale il progetto esecutivo.

Se la attività di cure palliative rappresenta il fiore all'occhiello della UCPTD, riconosciuta in tutta Italia, essa è però il risultato di uno sforzo iniziato in un piccolo ambulatorio ospedaliero nel 1978: anche l'attività di terapia del dolore, così era definito allora l'Ambulatorio attivo 2 volte la settimana, si è notevolmente accresciuta, offrendo sollievo alle persone sofferenti ed utilizzando soluzioni d'avanguardia.

Basti pensare che, dal 1984 ad oggi, sono stati impiantati dai medici della UCPTD più di 600 neurostimolatori del midollo spinale (si tratta della casistica più ampia tra i Centri di Terapia del Dolore Italiani).

Come si può notare da queste brevi note l'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore della Azienda G. Salvini ha raggiunto numerosi successi: speriamo che la crescita qualitativa e quantitativa continui, perché ciò significa che sempre nuove persone sofferenti potranno ricevere un sollievo.

Un grazie a Presenza Amica da parte di tutta l'équipe per il sostegno e l'amicizia di questi difficili dieci anni, pieni di lavoro, dedizione ed entusiasmo.



Il nuovo furgone di Presenza Amica per la consegna a domicilio dei presidi sanitari

10 Anni con Voi

PRESENZA AMICA VI INVITA A FESTEggiARE IL SUO DECENNALE



ASSOCIAZIONE
PRESENZA AMICA ONLUS
VOLONTARI PER L'AUTO AI SOFFERENTI



FEDERAZIONE
CURE
PALLIATIVE
ONLUS



In collaborazione con: ANTEO

Giovedì
26
Settembre
Ore 20,30

PARTITA DEL SORRISO
SMEMORANDA /COMEDIANS vs
NAZIONALE ITALIANA ARTISTI TV & STELLE DELLO SPORT
CAMPO SPORTIVO COMUNALE Garbagnate Milanese - ingresso € 6 tribune € 8

Venerdì
27
Settembre
Ore 20,30

COMMEDIA MUSICALE in dialetto milanese
"EL PIRATA DEL NAVILI"
Compagnia Teatrale Amatoriale "I CINQCENT"
Scritta e diretta da Gigi Guardagiò - Musiche di Paolo Angiolini
CINEMA TEATRO ITALIA Garbagnate Milanese - ingresso € 8

Sabato
28
Settembre
Ore 9,00

CONVEGNO
"ORGANIZZAZIONI NON PROFIT:
DAL VOLONTARIATO ALL' EROGAZIONE DI SERVIZI"
CORTE VALENTI Garbagnate Milanese - ingresso gratuito previa iscrizione

PARTECIPERANNO: • **Ilaria Borletti:** Presidente AMREF e Summit della Solidarietà • **Antonino Bonaffini:** Direttore Sanitario AO "G. Salvini" di Garbagnate Milanese
• **Ezio Casati:** Sindaco di Paderno Dugnano e Presidente dell'Assemblea dei Sindaci del Distretto n. 1 • **Roberto Della Rovere:** Sindaco di Cesate
• **Giovanni Nizzola:** Sindaco di Bollate • **Antonio Romeo:** Sindaco di Limbiate • **Franco Vernò:** docente di metodologia Univ. Cattolica di Milano, socio Fondatore di Presenza Amica
• **Erminio Zoppe:** Sindaco di Garbagnate Milanese • **Furio Zucco:** Presidente di "Presenza Amica"

Ore 20,30

CONCERTO DELLA FILARMONICA "CORRADO RINALDI"
Diretto da Ornella Caiani - Repertorio di musica classica e moderna
VILLA MELLA Limbiate - ingresso gratuito

Ore 21,00

ESIBIZIONE DEL "CORO ALPINO MILANESE"
Diretto da Cesare Brescianini
CHIESA DI SAN MARTINO Bollate - ingresso gratuito

PREVENDITA E INFORMAZIONI: Segreteria Organizzativa Tel. 02.99021087 - lun/ven 14.00÷18.00 e sul sito www.presenzamica.it



Comune di
Garbagnate
Milanese



Comune di
Bollate



Comune di
Ceriano Laghetto



Comune di
Cesate



Comune di
Cogliate



Comune di
Lazzate



Comune di
Limbiate



Comune di
Misinto



Comune di
Novate Milanese



Comune di
Paderno Dugnano



Comune di
Senago



Comune di
Solaro