

# SLancio informa

Numero 1 Anno 2014 Semestrale di informazione di progetto SLancio Distribuzione Gratuita  
[www.progettoslancio.it](http://www.progettoslancio.it)



## Sindaci e cittadini con SLancio

### In questo Numero

Ti presento Progetto SLancio

Ambrosini, Zanetti, Bugno, I Legnanesi visitano il Centro

Ecco perchè Sindaci e Imprenditori sostengono il Progetto

Un drink contro la SLA

Stati Vegetativi: il parere del neurologo, le testimonianze dei familiari

Eventi: 15 novembre "Ballando con SLancio" in Villa Reale

21 dicembre estrazione biglietti lotteria

17 gennaio 2015 "L'Albero delle Vite Racchiuse"

Crescono in Italia i lasciti testamentari

# Ti presento Progetto SLAncio

L'idea di costruire uno spazio specializzato per la cura di persone in stato neurovegetativo e malate di SLA, è maturata grazie alle sollecitazioni di molte persone e in particolare dei loro familiari. Un grido, un appello a cui non potevamo rimanere indifferenti, ma che ci ha spronato a progettare e realizzare in poco più di due anni la struttura SLAncio. Il Centro, accoglie 71 persone malate di SLA, in Stato Vegetativo e persone giunte a fine vita. La struttura è un luogo di ascolto, di attenzioni, di premure, di accoglienza, qualità che si coniugano alle cure mediche ed infermieristiche svolte con competenza e preparazione. Il progetto è stato studiato nei minimi dettagli: abbiamo condotto uno studio scientifico sui colori e sull'arredamento delle stanze e negli spazi della struttura, per cercar di creare un clima di accoglienza e serenità per i pazienti e i loro familiari.



ai familiari. Abbiamo deciso di chiamare questo Progetto SLAncio, una scelta che appare paradossale, ma che rispecchia lo spirito del progetto: reagire all'avversità della malattia con intelligenza, competenza medica, cura amorevole, invitare a credere nella vita in qualunque momento e prodigarsi affinché la comunità non abbandoni, non lasci solo chi vive situazioni difficili.

SLAncio è un bene comune per il territorio e per la città. Per questo abbiamo deciso di rivolgerci ai cittadini, perché sostengano e favoriscano questo Progetto. Fare una donazione a SLAncio è vivere il Natale in modo diverso, più essenziale, più vicino alle difficoltà delle famiglie.

**Serve SLAncio, serve positività, affinché le persone si sentano meno sole.**

*Roberto Mauri*

Abbiamo deciso di adottare le migliori innovazioni nel settore della domotica affinché i pazienti, che sono in grado di farlo, possano soddisfare alcune esigenze grazie ad un telecomando o un particolare computer. **I pazienti non pagano alcuna retta perchè il Centro è accreditato con ASL. La costruzione della struttura, invece, è a carico de La Meridiana Due, Cooperativa Sociale ONLUS che da oltre 30 anni è specializzata nella cura degli anziani e che ora allarga i suoi servizi alla cura delle patologie neurovegetative. Una spesa di 11 milioni di euro investiti per la città e per le famiglie, una scelta impegnativa, rischiosa, dettata dallo spirito di servizio che contraddistingue lo stile e l'impegno della Cooperativa La Meridiana Due.**

Lo scorso 28 maggio è stato inaugurato il reparto dedicato all'Hospice. L'Hospice di SLAncio offre una degenza adeguata a persone malate giunte a fine vita, cure specifiche, accompagnamento e sostegno





## Gianni Bugno visita il Centro

Ho incontrato i malati, i familiari, gli operatori di Progetto SLAncio. Mi sento vicino alle persone che ogni giorno combattono a fianco dei malati. Dopo aver gareggiato nel ciclismo, sofferto con la bicicletta e aver conseguito risultati e vittorie importanti, adesso mi sento impegnato a partecipare al raggiungimento, con spirito di squadra e di collaborazione, di nuovi traguardi, traguardi di serenità, di crescita umana, di speranze affinché la ricerca promuova nuove cure e perché possa diffondersi lo stile di Progetto SLAncio, stile fatto di attenzioni a chi è debole e di umanità di fronte alla malattia.

## Javier Zanetti incontra i malati

Visitare il Centro SLAncio ha suscitato in me una grande emozione. Mi ha colpito la serenità e l'affetto degli operatori, dei malati, dei medici; un clima disteso che sicuramente aiuta chi vive questa difficile situazione. Ho percepito nel Progetto SLAncio lo stesso spirito che anima noi sportivi: impegnarsi con assiduità e metodo, raggiungere gli obiettivi lavorando con umiltà e costanza. Mi sento anch'io impegnato in questa difficile partita: sfidiamo un avversario complesso e lavoriamo insieme per dare più serenità ai malati e alle famiglie. Vincere è possibile. Zanetti ha incontrato i malati lo scorso marzo 2013.



## I Legnanesi animano i reparti

Siamo vicini a chi soffre. Vogliamo sostenere SLAncio perché c'è bisogno di realtà come questa che aiutano i malati, le famiglie a vivere con serenità questa fase difficile della loro vita. E' stato molto bello poter incontrare persone che, nonostante la brutalità della malattia, sono in grado di offrire un sorriso pieno di speranza e di affetto.

## Ambrosini a Progetto SLAncio

E' stata una preziosa esperienza conoscere questa realtà. Invito tutti a farlo. Ambrosini ha incontrato i malati lo scorso marzo 2013.

## Sindaci con SLancio

*“Sono Roberto Scanagatti, Sindaco di Monza, sostengo Progetto SLancio e nomino tutti i sindaci della Lombardia”.*

Con queste parole il primo cittadino di Monza ha invitato i sindaci della Lombardia a sostenere SLancio. Lo ha fatto in una calda giornata di settembre dopo aver accettato di sottoporsi all'Ice Bucket Challenge, ma anziché acqua gelata, gli organizzatori hanno preferito una variante soft, quella dei coriandoli azzurri. *“L'aspetto più importante - ha precisato Roberto Scanagatti - è sapere che a Monza esiste un nuovo Centro, Progetto SLancio, un luogo speciale che merita di esser visitato, per conoscere i malati, incontrare le loro famiglie; se venite qui, - ha aggiunto il Sindaco - al Centro, potrete vedere quello che succede, osservare oltre le apparenze e superare gli stereotipi su sofferenza e malattia. Difficilmente si riuscirà a “staccarsi” da una simile realtà.”* Oltre a Roberto Scanagatti, altri trenta sindaci della Brianza hanno rinnovato il loro sostegno a SLancio.



Fra gli imprenditori che hanno visitato i malati, Massimo Manelli e Andrea Dell'Orto, rispettivamente direttore e presidente di Confindustria MB. L'Ice Bucket Challenge Comunitario a SLancio è stata un'iniziativa partita a seguito delle nomination di Luigi Picheca 60 anni, da 8 malato di SLA, ospite del Centro, diffusa via web e dai social network, appello ripreso anche dai giornali e dalle testate locali.



*“Quello che mi ha colpito - ha affermato Concettina Monguzzi, Sindaco di Lissone - è la lucidità di Luigi Picheca, malato di SLA, immobile, imprigionato nel suo corpo. Una grande tragedia. Inoltre, mi ha colpito di Luigi il suo desiderio di comunicare e di voler mantenere ed estendere le relazioni”.*

Dopo i sindaci, anche i giornalisti, gli imprenditori, i familiari, gli operatori del Centro e tanti, tanti cittadini si sono sottoposti all'Ice Bucket Challenge Comunitario: chi con l'acqua gelata, chi con i coriandoli.

Fabrizio Annaro



# Ho conosciuto un altro genere di Angeli. La testimonianza di Michele

La storia di Michele è particolare, direi singolare. Quarantotto anni, tre figli, dirigente d'azienda vive nel lodigiano. Cresce nel cuore della periferia milanese. *"In quegli anni vigevo la legge del più forte. Io sono stato fortunato, - racconta Michele - me la sono cavata sempre. Se penso agli amici di quel tempo, mi viene la pelle d'oca: qualcuno è finito in carcere, qualcun altro in clinica psichiatrica, altri a miglior vita. Sono scampato grazie al mio angelo custode"*.

## Il tuo angelo custode?

Sì, al mio angelo, lui mi ha impedito di finire chissà come, chissà dove e mi ha salvato dai pericoli più grandi. L'angelo, mi ha guidato, ha vegliato, ha evitato che finissi nell'inferno senza ritorno, senza speranza.

## Vuoi raccontarmi qualche episodio?

E' difficile per me aprire la stanza di quei ricordi. Erano tempi bui e, senza lui, l'angelo, forse non sarei qui. Negli anni della periferia milanese, invocavo l'angelo e lui arrivava, ora, durante la tragedia di Stefano, lui si è trasformato in un semplice spettatore.

## Ma come si manifestava il tuo angelo?

Percepivo nella mia mente una voce, una presenza e da lui arrivavano i consigli giusti, seguivo le sue indicazioni, i suoi suggerimenti, dove non arrivavo io, ci pensava lui. Guarda che è tutto vero. Il 18 gennaio 2011, quando Stefano, mio figlio di 17 anni, si sente male, l'angelo però, non dice nulla. Mi reco al Pronto Soccorso. Arresto cardiaco causato da una crisi d'asma. I medici intervengono. Sono ottimisti: Stefano potrà migliorare, ma ci vorrà molto tempo. Dopo sei mesi Stefano inizia una fase di riabilitazione fisioterapica. Ma la speranza dura poco. Trascorsi pochi mesi Stefano ha un'ischemia celebrale. La diagnosi è terribile: stato di minima coscienza meglio conosciuto come Stato Vegetativo. Mi informo, cerco una soluzione e dopo aver visitato diversi centri, scelgo il Centro SLAncio.

## Perché SLAncio?

Capisco che a SLAncio, oltre alle cure mediche adeguate, si vive e si respira un clima familiare, di attenzione e di ascolto, un clima amorevole che aiuta Stefano e anche noi. Mia moglie non lavora. Mia moglie, passa gran parte della giornata a SLAncio, con Stefano.

## Che relazione hai con Stefano adesso?

E' una relazione difficile, complessa. Le reazioni di Stefano sono per noi un mistero: ogni tanto sembra che rida, in verità reagisce a suo modo ai nostri stimoli. Mia moglie ed io viviamo un grande dolore. Siamo colpiti da un' inspiegabile sofferenza.



## E l'angelo?

Solo silenzio. Da quando Stefano si è ammalato, è sparito. Prima lo vedevo, gli parlavo. Fin da bambino mi ha tirato fuori dai guai. L'ho invocato, ho chiesto aiuto, ma nulla è accaduto. Ora non credo più agli angeli.

## Esattamente il 18 gennaio 2014 all'inaugurazione di SLAncio hai detto ...

Sì, ho detto di credere in un altro genere di angeli, in coloro che hanno un aspetto più umano e che ogni giorno qui a SLAncio accompagnano noi e Stefano: sono gli operatori, gli infermieri, i medici, il personale. Non hanno orari, sono pronti ad ascoltarti a starti vicino. In un'epoca di indifferenza dove la tecnica regna sovrana tutto questo non è poco, anzi è un grande sollievo, mi aiuta ad andare avanti, a credere nella vita.

## E il futuro?

I medici sono stati chiari: sarà quasi impossibile che Stefano migliori. Nutro la speranza di veder sorridere mia moglie, di ritrovare brevi momenti di gioia, un sorriso, una battuta spensierata. Desidero che Stefano non soffra e che noi ritroviamo una serenità che ancora non abbiamo. La mia vita a volte è confusa, colma di pensieri, domande, preoccupazioni. Poi, ogni tanto, penso all'angelo, al suo mutismo, al silenzio di Dio. Ne ho parlato anche con dei religiosi, il silenzio e il mistero ci avvolge. Poi cerca il mio sguardo, mi fissa e domanda: e tu cosa pensi della Fede? Tu Credi?

intervista a cura di Fabrizio Annaro

# Un Drink contro la SLA

Luigi scrive con gli occhi, unico modo per comunicare con il mondo. E' malato di SLA e vive presso il nostro Centro. Oltre ad essere testimonial per SLAncio, Luigi Picheca scrive sui giornali. Firma una rubrica sul giornale online *il Dialogo di Monza*, ha pubblicato per *Il Cittadino*, diretto da Luigi Losa, ha scritto per la rivista dell'azienda *Flowsolve Worthington* di Desio. Dalle pagine de *Il Cittadino*, Luigi ha invitato a donare un "drink" per la ricerca sulla SLA e in favore di SLAncio.

"... Il vero scopo dell'Ice Bucket Challenge non è la doccia d'acqua gelata, ma diffondere una nuova cultura che favorisca la relazione con i malati di SLA in modo da scoprire che dietro l'infermità c'è una persona. Sarebbe infatti bello, per noi malati di SLA, che, quando la gente volge lo sguardo verso di noi, non veda solo la carrozzina sulla quale siamo costretti a stare, oppure, sia colpita dallo strano tubicino che ci entra in gola per farci respirare, ma



che riesca serenamente a guardarci negli occhi. Nei nostri occhi, infatti, affiora il nostro spirito vitale. Quella voglia di vivere che non si piega neppure sotto il peso di un corpo morto, ma che vuole raccontare quel mare di esperienze vissute durante una vita e durante i lunghi momenti di riflessione che la SLA ci costringe ad avere ... Chiedo a tutti i nostri concittadini **di rinunciare per una volta a bere un drink e ad offrirci la stessa somma sottoforma di donazione** al riferimento che troverete scritto a parte di questo mio umile articolo, scritto soprattutto col cuore, quel cuore che ha imparato a battere anche per i compagni di malattia che non si possono più esprimere lucidamente, ma che hanno tanto bisogno di comprensione, proprio come me.

La nostra nuova Casa, Progetto SLAncio, voluta con forza da La Meridiana Due ONLUS, ci offre quegli spazi e quella luminosità che ci aiuta a ricominciare, a sorridere ad ogni nostro risveglio, dandoci la forza di tirare avanti con maggiore serenità e restituendo coraggio e conforto alle nostre famiglie. Si tratta di un

importante che solo chi ha sofferto può comprendere appieno, ma sforzatevi di condividere queste sensazioni perché è altamente istruttivo e vi aiuta a capire certi risvolti che la vita ci può riservare. Nel salutarvi rinnovo l'invito rivolto a tutti, giovani e meno giovani, ad offrirci quel "bicchiere" a sostegno di Progetto SLAncio, vi sentirete di aver condiviso un progetto di solidarietà che dona lustro al nostro paese!

**Vi aspetto per poter "brindare" simbolicamente insieme e farvi conoscere la nostra casa.**

Una dedica particolarmente sentita la voglio rivolgere alla memoria di Stefano Borgonovo, mio compagno di camera sei anni fa e che non scordo mai nelle mie preghiere serali.

Luigi Picheca

Se volete scrivermi: [luigi.picheca@iable.it](mailto:luigi.picheca@iable.it) sarò felice di rispondervi.



**Donazioni intestate a La Meridiana Due scs IBAN: IT87N052160163000000003717  
INFO Tel. 039-39051 o - mail: [info@progettoslancio.it](mailto:info@progettoslancio.it)**

NESSUNO È AUTORIZZATO A RACCOLGERE OFFERTE IN DENARO, IN NOME O PER CONTO DELLA COOPERATIVA LA MERIDIANA DUE

# La parola al neurologo

## Intervista ad Andrea Magnoni direttore sanitario Progetto SLAncio

### Quali sono i sintomi della SLA?

Si comincia ad inciampare e ad incorrere in cadute banali per l'insorgere di progressiva debolezza oppure possono comparire difficoltà nel deglutire. La SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) è una malattia neurologica degenerativa di cui non si conosce ancora la causa ed è diagnosticata dopo una serie di approfonditi esami. L'incidenza statistica afferma che le persone più colpite sono in genere gli anziani, ma anche le persone fra i 30 e 40 anni, soprattutto gli sportivi.

### Le cause?

Sulla SLA la ricerca è ancora lontana dall'aver individuato le cause di questa patologia. Sono state fatte alcune ipotesi, genetiche e tossiche, ma a tutt'oggi l'eziologia non è ancora conosciuta.

### Una cura possibile?

Il riluzolo è l'unico farmaco ad oggi consentito e ha il solo potere di rallentare l'evoluzione dei sintomi senza curarli. Sono in corso delle sperimentazioni anche con cellule staminali. Siamo solo all'inizio.



### Prevenire le malattie neurologiche degenerative è possibile?

Per ora non è possibile, confidiamo nei riscontri delle indagini genetiche.

### Gli Stati Vegetativi invece da cosa sono generati?

Sono causati da stati traumatici, post anossici, da arresto circolatorio, o conseguenti da danni vascolari del cervello; lo Stato Vegetativo è una condizione di vigilanza senza responsività agli stimoli esterni.

### Perché hai scelto di lavorare a SLAncio?

Lavorare a SLAncio ha significato per me una scelta di vita. Fin da ragazzo ho immaginato la professione medica come un ruolo che va oltre la tecnica di diagnosi e prognosi. Il medico è colui che entra in relazione con il malato, con i familiari, con le persone che sono vicine a chi in quel momento chiede aiuto. Il medico mette a disposizione le sue competenze per la cura e il sollievo del dolore, ma deve andare oltre, accompagnare e proteggere chi si trova malato e spesso dipendente dagli altri. Qui a SLAncio diamo il massimo per umanizzare i luoghi di cura. Partiamo dall'ascolto, senza ascolto non ci può essere relazione.

Un ascolto con i suoi tempi necessari, attento e rispettoso che non tralascia la sfera emotiva. Il team medico ed infermieristico a SLAncio ha un compito difficile e impegnativo: esser vicino e curare i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica, SLA, i pazienti in Stato Vegetativo e coloro che sono giunti a fine vita. Siamo chiamati ogni giorno a comprendere i bisogni delle persone, a capire i caratteri e le modalità di reazione alla sofferenza, interveniamo con la medicina e le tecniche, ma soprattutto siamo consapevoli che la cura abbraccia anche la sfera emotiva, il vissuto, la ricerca del senso del presente cercando i modi per vincere la paura del futuro.

*intervista a cura di Fabrizio Annaro*



# “... La Gentilezza nel donare crea Amore”

## 15 novembre: Ballando con SLAncio

Una serata di solidarietà davvero speciale nelle sale della Villa Reale di Monza.  
Sabato 15 Novembre alle ore 21:00

INFO Tel. 039 2326183 -13 - Mail: ballandoconslancio@villarealedimonza.it



## Natale con SLAncio

In occasione del Natale è possibile prenotare cesti gastronomici e biglietti di auguri. Potrai scegliere fra tre tipologie di pacchi dono e potrai personalizzare i tuoi biglietti augurali.

INFO Tel. 039 3905 429 - mail: info@progettoslancio.it



21 dicembre: ore 17:00 estrazione biglietti lotteria SLAncio  
Viale Cesare Battisti 86, Monza

## 17 gennaio 2015: al via “L’Albero delle Vite Racchiuse”

Sabato 17 gennaio dalle ore 15 presso la sede del Centro SLAncio sarà presentata l’opera “L’Albero delle Vite Racchiuse”. Un progetto coordinato dal professor Aldo Bottoli che ha coinvolto diversi artisti e scultori. “L’Albero delle Vite Racchiuse” è un’opera che desidera rappresentare il mondo della malattia neurovegetativa. Opera collettiva e rituale, fusione di significati, di relazioni e gesti condivisi. L’opera sarà collocata nell’atrio di ingresso e rappresenterà un grande albero con fusto e rami in cotto adorno con 60 formelle in rame smaltato. Per sostenere Progetto SLAncio potranno essere “acquistate” le formelle in rame smaltato con inciso il nome del donatore o della persona cara che si vuole ricordare, che andranno a comporre il mosaico della solidarietà presso la struttura SLAncio.

Per informazioni e per contribuire alla realizzazione di quest’opera puoi contattarci:

info@progettoslancio.it oppure telefonicamente al 039 3905 429



Donazioni intestate a La Meridiana Due scs IBAN: IT87N052160163000000003717  
INFO Tel. 039-39051 o - mail: info@progettoslancio.it

NESSUNO È AUTORIZZATO A RACCOLGERE OFFERTE IN DENARO, IN NOME O PER CONTO DELLA COOPERATIVA LA MERIDIANA DUE



Cresce il numero degli italiani (più 15% in 10 anni) che inseriscono il lascito solidale nelle loro ultime volontà. A donare sono soprattutto donne. Nella metà dei casi, il valore del lascito è sotto i 20 mila euro. A rivelarlo è il sondaggio effettuato da Testamento Solidale, il Comitato promosso da una rete di grandi organizzazioni no profit.

INFO Tel 039 3905 429 - info@progettoslancio.it