



Proteggere la fragilità nello spazio della cura

RILETTURE

**Il valore del corpo
nell'era dell'immateriale**

HOSPICE PEDIATRICO

**Il cibo come
strumento di cura**

Che cosa significa prendersi cura

Cosa significa prendersi cura? E come possiamo farlo nella sua forma più completa e consapevole? In questo numero scopriamo che la risposta non è una sola.

Joan Marston dell'organizzazione PallCHASE ci racconta come la cultura palliativa diventi essenziale proprio nelle crisi umanitarie. Lo psichiatra Vittorio Lingiardi riflette su un corpo contemporaneo a rischio di scomparire come esperienza umana.

Maria Cristina Pinerolo de Septis, nefrologa, impara a leggere la fragilità oltre i dati clinici. Paola Accorsi, dietista dell'Hospice Pediatrico L'Arca sull'Albero, trasforma la nutrizione in linguaggio di relazione. Un filo conduttore unisce queste voci: la cura non è isolamento specialistico, ma spazio di contaminazione reciproca tra saperi e competenze.

È quando la competenza tecnica incontra la comprensione della persona nella sua interezza - nella sua vita, nelle sue relazioni - che la medicina ritrova pienezza. Raffaella Antonione, Direttrice della Rete Cure Palliative di Trieste, lo sintetizza perfettamente: un approccio palliativo è un dovere di ogni operatore sanitario. Le Cure Palliative sono un alleato clinico che insegna uno sguardo più ampio: quello che ascolta oltre la misurazione, che accompagna oltre la guarigione. Questa visione integrata della cura è possibile ovunque - nei contesti di crisi, nella formazione, nel rapporto tra operatori di diverse professioni - e genera una cultura della cura capace di attraversare l'intero sistema sanitario.

Chiudiamo infine con l'Istituto del 5x1000, che celebra i suoi primi, importanti vent'anni e con il nostro progetto dedicato alle aziende, Uniti per Fare Grandi Imprese. Due possibili espressioni della forza di una cura condivisa.

SOSTIENICI



Con bonifico bancario presso UNICREDIT S.p.A.
IT 71 D 02008 05351 000003481967

intestato a Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli ETS



Direttamente dal sito, inquadrando il QR code
<https://www.fondhs.org/donazione/>

PER INFORMAZIONI: Tel. 051 271060 - dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org

Le donazioni a favore della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli ETS sono fiscalmente deducibili o detraibili.

3 Il corpo? Ci costringe a rimanere umani

6 Palliativisti in prima linea

8 Indagare la fragilità

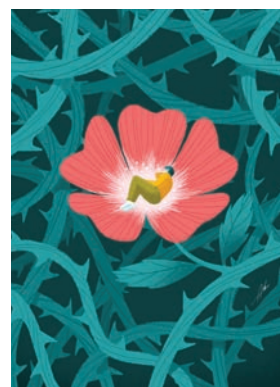
10 Agorà

12 Non è solo "mangiare"

14 *Cross-fertilization*: la cura richiede contaminazione

17 20 anni di 5x1000

19 Fare il bene, e farlo bene



L'autore delle copertine di *Hospes* per il 2026 e delle illustrazioni alle pp. 3, 8, 11, 19 e 20 è Andrea De Santis, classe 1978, illustratore concettuale e graphic designer. Con il suo stile a metà tra il surrealismo e la forza narrativa, l'uso intenso dei contrasti di colore, realizza copertine per le principali case editrici italiane (Einaudi, Feltrinelli, Giunti, Mondadori) e straniere, per magazine internazionali come *Oprah Magazine*, *The Washington Post*, *New Scientist*, *The Observer*/*The Guardian* e *Variety*. Il suo portfolio all'indirizzo: adesantis.it

Direttore Responsabile - Mattia Schieppati

Progetto grafico - Mind:in
Stampa - Graphicscalve Spa
Aut.del Tribunale di Bologna n° 7434 del 1 giugno 2004

Anno 22 | numero 56 | 2/2026
Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli ETS

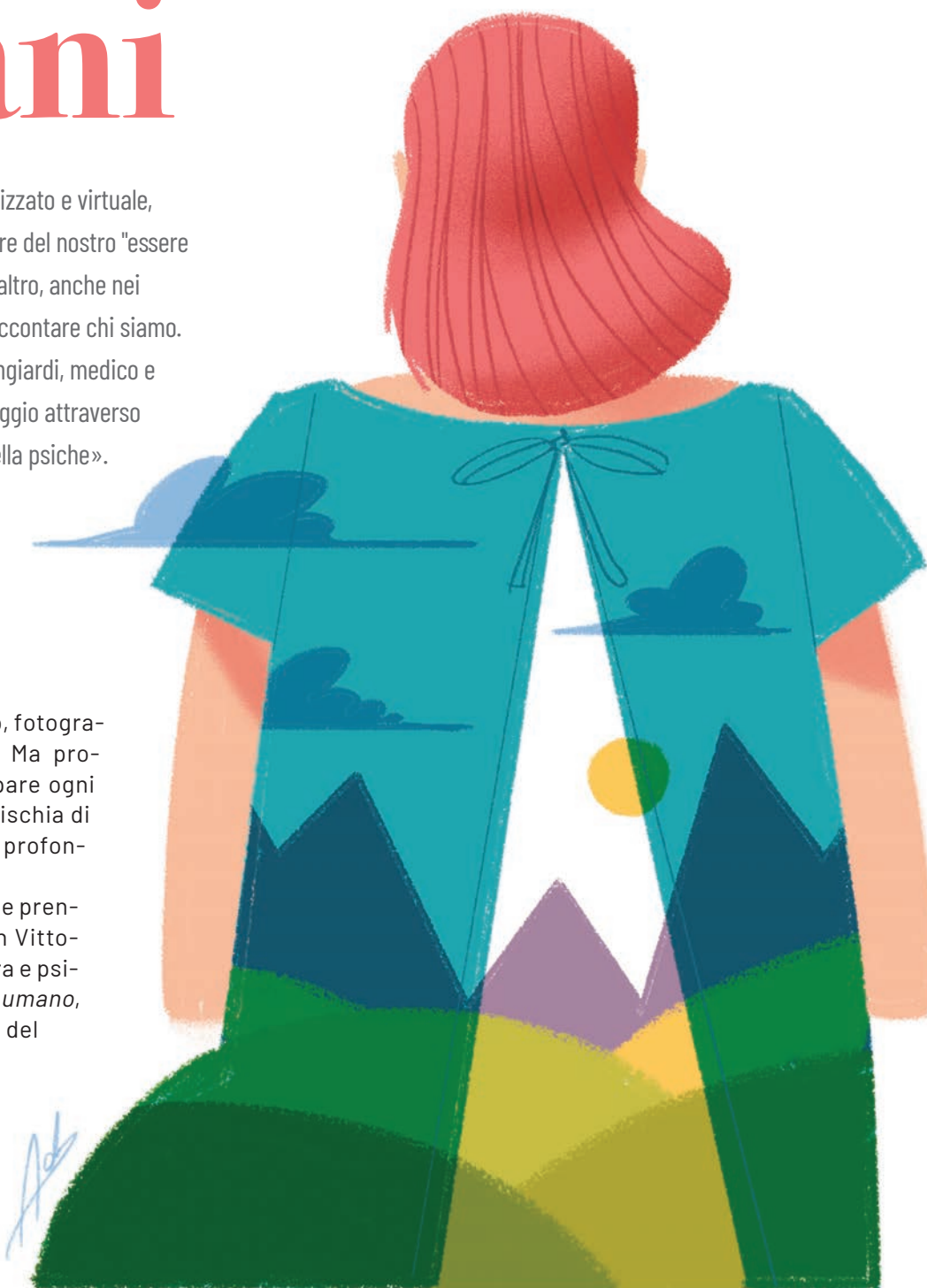
Questo numero di *Hospes* è stato prodotto con carta certificata PEFC, per promuovere la gestione responsabile delle foreste, utilizzando il 100% dell'energia da fonti rinnovabili e inchiostri biosolubili. Il nostro stampatore è dotato di un codice etico.

Il corpo? Ci costringe a rimanere umani

In un mondo sempre più smaterializzato e virtuale, è fondamentale riaffermare il valore del nostro "essere fisico". L'elemento che più di ogni altro, anche nei momenti di fragilità, continua a raccontare chi siamo. A spiegarne le ragioni è Vittorio Lingiardi, medico e psichiatra, autore di un saggio-viaggio attraverso quello che lui chiama «il teatro della psiche».

di Mattia Schieppati

Il corpo è ovunque. Esposto, fotografato, misurato, ritoccato. Ma proprio mentre sembra occupare ogni spazio, soprattutto virtuale, rischia di scomparire come esperienza profonda, relazionale, umana. È da questa contraddizione che prende avvio la conversazione con Vittorio Lingiardi, medico psichiatra e psicoanalista, autore di *Corpo, umano*, un libro «nato durante i mesi del Covid, quando la realtà fisica - il lavoro, le relazioni, fare la spesa - ha cominciato ad allontanarsi eppure il corpo nella sua vulnerabilità al virus, era ancora più presente», spiega. Lingiardi propone nel



suo libro un viaggio dentro e attraverso gli organi, i simboli, le fragilità e le trasformazioni del corpo contemporaneo inteso anche come «teatro della psiche», dice. «Un corpo che la medicina tende sempre di più a scomporre, la tecnologia a smaterializzare, la politica a strumentalizzare. E che invece, per essere davvero, ontologicamente, corpo, deve essere restituito alla sua presenza e alla sua integrità».

Perché oggi sente il bisogno di riportare il corpo al centro della riflessione? Che cosa rappresenta il corpo nel nostro tempo?

Per me il corpo è sempre stato un luogo centrale di studio e di relazione. Io nasco medico, poi sono diventato psichiatra e infine psicoanalista. Nel tempo, quindi, il corpo inteso nel senso della sua tangibilità medica, quello della semeiotica e dell'esame obiettivo – il famoso "dica trentatré" per sentire come risuona il torace – è passato sullo sfondo, ma parallelamente si è fatto voce della psiche e della sua sofferenza. Penso al corpo dell'anoressico, al corpo borderline di chi si infligge tagli, al corpo in perenne allarme dell'ipocondriaco, il corpo che 'accusa il colpo' del trauma, ma anche a quello di chi convive con una malattia cronica grave. E naturalmente penso al corpo della relazione primaria: la

DOBBIAMO RISCOPRIRE IL VALORE DEL CORPO COME ELEMENTO DI RELAZIONE, ANCHE O FORSE SOPRATTUTTO QUANDO VIVIAMO UNA CONDIZIONE DI MALATTIA

teoria dell'attaccamento ci mostra quanto il contatto fisico sia fondamentale nella costruzione del legame tra il bambino e chi si prende cura di lui. La pelle, per esempio, è l'organo psichico per eccellenza. Mettendo insieme le mie esperienze cliniche, personali e culturali, mi sono accorto che il racconto della nostra relazione con il corpo e con i corpi era trascurato. Soprattutto durante gli anni della pandemia, ho potuto osservare le trasformazioni che il corpo stava vivendo sul piano sociale e antropologico: la socialità degli adolescenti trasferita nella di-



Sopra, la copertina del libro "Corpo, umano", di Vittorio Lingiardi (Einaudi). «La virgola del titolo impone una pausa, respiratoria e mentale, dentro la quale cercare il proprio, di corpo», dice l'autore.

mensione online; lo smart working; il passaggio di molte funzioni cognitive dai neuroni agli algoritmi. Tutto questo ha modificato e sta modificando profondamente il nostro rapporto con il corpo. Eppure, contemporaneamente, esso continua a imporre la sua realtà. Penso alle immagini delle guerre, delle emergenze climatiche, delle violenze di genere che ci colpiscono quotidianamente attraverso i media. Nel mio libro ho insomma cercato di intrecciare esperienza clinica, teoria psicologica ed espressione artistica per restituire al corpo tutta la sua complessità.

Oggi il corpo sembra ridotto soprattutto a superficie estetica, a immagine. Siamo ancora capaci di percepirne la profondità?

Purtroppo, dobbiamo fare i conti con un corpo sempre

più 'superficiale' oltre che virtuale. Nelle società diciamo così del benessere, in realtà piene di nuove povertà, vedo un'attenzione estrema all'apparenza corporea, fin nei dettagli, ma anche una totale mancanza di corpi pensati come luoghi di profondità psichica e dignità relazionale. La stessa medicina a volte dimentica che al di là all'organo malato esiste una persona. Il rischio è che il corpo venga frammentato in organi separati, perdendo la visione d'insieme. Il mio libro vuole ricordare che non esiste cura senza relazione e senza fiducia.

Le tecnologie mediche sono straordinarie, ma devono essere abitate dalla relazione umana. Il medico non può perdere il contatto con il corpo reale delle persone. La progressiva scomparsa del medico di famiglia significa anche la perdita di una memoria del corpo, della sua storia nel tempo, di un corpo che non è solo individuale ma è un corpo familiare.

Nel libro il corpo emerge come un organismo complesso, quasi un'orchestra in cui gli organi suonano un unico spartito. In questa prospettiva, che cos'è la malattia? Una stortura dell'armonia o una delle sette note della vita?

La salute non è uno stato ideale e perfetto. Il corpo nasce con una data di scadenza. Le cellule nascono e muoiono continuamente. La vita stessa è un adattamento costante al cambiamento del corpo, all'invecchiamento, al trauma, alla malattia. Salute e malattia non sono due elementi che si escludono a vicenda, bensì vivono in dialogo. Susan Sontag scriveva che "a un certo punto tutti dobbiamo prendere il passaporto per entrare nel regno della malattia". È vero, ma io credo che il confine sia meno netto: salute e malattia convivono quotidianamente dentro di noi. Certo, esistono eventi acuti o cronici che interrompono l'equilibrio e impongono un confronto più drammatico con la fragilità del corpo. Ed è proprio quando questo accade, che dobbiamo riscoprire il suo valore come elemento di relazione: nessuno attraversa davvero da solo l'esperienza della malattia.

Anche quando ci troviamo di fronte a condizioni gravissime di malattia, a disabilità complesse, a funzioni vitali ridotte al minimo, il corpo c'è. È quella "cosa fisica" con cui dobbiamo continuare a fare i conti. Che rapporto c'è, in quei casi, tra il corpo e l'idea stessa di vita?

«Finché il corpo è vivente, la relazione continua a esistere. Anche quando il corpo perde funzionalità, parola o capacità di comunicare nel modo abituale, resta la relazione attraverso lo sguardo, il contatto, i gesti. Nel mio libro cito un bellissimo quadro di Goya, "Autoritratto con il dottor Arrieta", che rappresenta il medico che dà da bere al malato. Offrire un bicchiere d'acqua è uno dei gesti universali della cura. È la cura intesa come prendersi cura. Ci sono gesti elementari che tengono viva la relazione con il corpo dell'altro, anche nelle condizioni più estreme.

LA STESSA MEDICINA A VOLTE DIMENTICA CHE OLTRE ALL'ORGANO MALATO ESISTE UNA PERSONA. IL CORPO VIENE FRAMMENTATO IN ORGANI SEPARATI, PERDENDO LA VISIONE D'INSIEME

Siamo ancora capaci di prenderci cura dei corpi, attraverso una "cura umana", che non sia solo tecnica?

Uno dei miei professori di clinica medica, Claudio Rugarli, ha scritto un libro che si intitola "Medici a metà". Il medico a metà è quello che pensa che la sua professione sia soltanto competenza tecnica. Ma la medicina richiede anche ascolto, presenza, capacità relazionale. Il clinico è, etimologicamente, colui che si inclina al letto del malato. Il sistema sanitario, il mondo della cura, deve rimanere fedele a questa radice etimologica. Il medico deve continuare a vedere, sentire, toccare e rispettare il corpo della persona malata o morente. Viviamo in un'epoca di progressiva disumanizzazione dei corpi. Il rischio è che vengano trasformati in oggetti, algoritmi, mere funzioni biologiche. È per questo che nel titolo del mio libro c'è quella virgola: "Corpo, umano". La pausa imposta dalla virgola vuole ricordarci che il corpo non può mai essere separato dalla sua umanità. La magnificenza dell'essere umano – quella che nella sua recente Enciclica Papa Leone XIV ha chiamato "Magnifica Humanitas" – resta il punto di riferimento irrinunciabile.



VITTORIO LINGIARDI

Vittorio Lingiardi, psichiatra e psicoanalista, è professore ordinario di Psicologia dinamica presso la facoltà di Medicina e Psicologia della Sapienza Università di Roma e Senior Research Fellow della Scuola Superiore di Studi Avanzati Sapienza (SSAS). È Past-president della Società per la Ricerca in Psicoterapia (SPR-Italy Area Group) ed è autore, per Einaudi e Cortina, di diverse pubblicazioni, sia scientifiche sia divulgative, come *Diagnosi e destino* (2018), *Al cinema con lo psicoanalista* (2020), *Arcipelago N. Variazioni sul narcisismo* (2021), *L'ombelico del sogno. Un viaggio onirico* (2023), *Corpo, umano* (2024), *Farsi male* (2025). Nell'ottobre di quest'anno uscirà la sua raccolta di poesie *Lezioni di nuoto*.



Palliativisti in prima linea



Joan Marston, Advocacy Executive dell'organizzazione PallCHASE (Palliative Care in Humanitarian Situations and Emergencies), spiega il ruolo delle cure palliative nei contesti di crisi umanitaria.

Nei contesti di crisi umanitaria, tragicamente sempre più frequenti ed estesi in tante aree del mondo, la dimensione prevalente è quella del bisogno: guerre, epidemie, disastri naturali, povertà endemica inaspriscono la mancanza, di cibo, acqua, medicine, sicurezza. Difficile pensare che un approccio medico come quello delle Cure Palliative possa rientrare nell'elenco di quei bisogni primari necessari. E invece, secondo Joan Marston, Advocacy Exe-

cutive dell'organizzazione Palliative Care in Humanitarian Situations and Emergencies (PallCHASE), è proprio in queste situazioni che la "cultura palliativa" può fare la differenza.

Dottorssa Marston, qual è il senso, e il ruolo, delle cure palliative in contesti di crisi umanitarie e di conflitto?

Nelle crisi umanitarie l'attenzione iniziale è comprensibilmente concentrata sul salvare vite umane, preve-

nire ulteriori disabilità e fornire beni essenziali come riparo, cibo, acqua potabile e sistemi di comunicazione. Tuttavia, in questi contesti aumenta anche la sofferenza correlata a gravi condizioni di salute: nascite premature e complesse, aumento della mortalità materna e neonatale, lesioni traumatiche dolorose, interruzioni di trattamenti salvavita come la dialisi o le terapie oncologiche, perdita improvvisa di persone care e lutti particolarmente intensi. A que-

ste situazioni si aggiungono i bisogni delle persone che già necessitavano di Cure Palliative prima della crisi e di quelle che sviluppano tali necessità durante l'emergenza, ad esempio dopo una diagnosi di tumore. Le Cure Palliative fanno parte integrante dell'assistenza sanitaria primaria e della continuità delle cure e sono riconosciute come un diritto umano nell'ambito del diritto alla salute. Rappresentano una risposta competente e umana alla sofferenza grave correlata alla malattia.

Quali sono gli "elementi minimi" che le Cure Palliative devono garantire in situazioni di emergenza perché si produca un beneficio reale?

Anche nelle situazioni più difficili è fondamentale riconoscere la persona nella sua interezza, non soltanto il paziente. Un elemento essenziale è la presenza compassionevole, accompagnata da eccellenti capacità comunicative. Occorre inoltre garantire una rapida valutazione e il trattamento del dolore e degli altri sintomi di sofferenza, anche attraverso strumenti semplici. Quando il paziente è in fase terminale, è importante assicurare cure di fine vita coerenti con i suoi valori religiosi, spirituali e culturali. Al tempo stesso, è necessario utilizzare in modo efficiente le risorse disponibili e adattare l'approccio palliativo a ciò che concretamente è accessibile sul campo. In questi contesti possono essere richieste decisioni etiche rapide, spesso senza la possibilità di un confronto approfondito con altri professionisti. È inoltre fondamentale lavorare in collaborazione con i sistemi sanitari umanitari, con il sistema sanitario del Paese coinvolto, con i professionisti dell'assistenza spirituale e con tutte le altre figure coinvolte nella risposta all'emergenza.

Operando in contesti di crisi, quali sono gli insegnamenti nuovi che le Cure Palliative apprendono?

L'esperienza dimostra che le Cure Palliative possono essere semplificate, adattate e restare efficaci anche in

condizioni estreme. I risultati migliori si osservano quando esse sono già integrate nel sistema sanitario prima dello scoppio della crisi. L'esempio dell'Ucraina è significativo: grazie a una diffusione capillare delle Cure Palliative nel sistema sanitario nazionale, tali servizi sono rimasti operativi durante il conflitto e hanno continuato a svilupparsi. Anche l'accesso ai farmaci per il controllo del dolore ha mantenuto una certa continuità. Professionisti formati in Cure Palliative sono stati richiamati nell'esercito e hanno potuto applicare questi principi anche in ambito militare. In Sudan, invece, i team di palliativisti hanno continuato a seguire i pazienti attraverso la tecnologia. Esperienze positive sono state sviluppate anche nei campi profughi di Paesi come Uganda e Bangladesh, grazie all'utilizzo di infermieri, strumenti digitali e operatori di comunità che conoscono lingua, cultura e credenze delle popolazioni assistite. Le Cure Palliative possono inoltre essere integrate nei sistemi di triage umanitario e a tutti i livelli dell'assistenza. Emergono alcune lezioni importanti: la necessità di linee guida semplici, la formazione rapida degli operatori di comunità, la disponibilità di supervisione professionale anche a distanza e la predisposizione

L'ESPERIENZA DIMOSTRA CHE LE CURE PALLIATIVE POSSONO ESSERE SEMPLIFICATE, ADATTATE E RESTARE EFFICACI ANCHE IN CONDIZIONI ESTREME



JOAN MARSTON

Sudafricana, infermiera e ostetrica, lavora nell'ambito degli hospice dal 1989. Dal 1998 si è specializzata nelle cure palliative pediatriche, contribuendo alla creazione del St. Nicholas Children's Hospice (oggi conosciuto come Sunflower Children's Hospice) a Bloemfontein, in Sudafrica. Già fondatrice e presidente dell'International Children's Palliative Care Network (ICPCN), nel 2016 ha contribuito alla nascita di PallCHASE (Palliative Care in Humanitarian Aid Situations and Emergencies), una rete globale di professionisti e partner che opera per integrare le cure palliative e l'assistenza di fine vita nelle risposte alle crisi umanitarie, di cui oggi è Advocacy Executive.

di sistemi di riferimento chiari. È inoltre indispensabile includere le cure palliative nella pianificazione delle emergenze, garantendo scorte adeguate di farmaci essenziali.

Quale spazio hanno le Cure Palliative Pediatriche nei contesti di conflitto?

Sono una componente essenziale della risposta umanitaria, ma nella pratica sono ancora raramente disponibili. Nei contesti di emergenza, i bambini sono tra i soggetti più vulnerabili. In questi contesti possono essere di grande aiuto linee guida semplici e strumenti tecnologici che consentano collegamenti con professionisti esperti. Considerando gli elevati tassi di mortalità materna, neonatale e infantile presenti in molte aree di emergenze umanitarie, è inoltre indispensabile sviluppare servizi di cure palliative perinatali e neonatali.

Leggi l'intervista completa su www.fondhs.org/hospes/

Indagare la fragilità

L'integrazione tra competenze specialistiche e cure palliative aiuta a costruire percorsi più appropriati per pazienti complessi non oncologici.

L'esempio della nefrologia secondo l'esperienza di Cristina Pinerolo, responsabile della Struttura Semplice di Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale di Magenta.

«**N**oi nefrologi sappiamo tutto dell'emoglobina, del potassio, del calcio-fosforo. Ma spesso non sappiamo con chi vive il nostro paziente o il suo grado di autonomia». Cristina Pinerolo, responsabile della Struttura Semplice di Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale di Magenta, sintetizza con una battuta una delle principali sfide che oggi attraversano la cura della malattia renale cronica, e in generale della medicina specialistica: integrare alla competenza sempre più settoriale uno sguardo più ampio sulla persona. È in questo spazio che si inserisce il contributo delle Cure Palliative, non come disciplina "specialistica" ma come alleato clinico capace di aiutare per esempio il nefrologo a leggere la fragilità, interpretare i bisogni e costruire percorsi di cura più appropriati per pazienti sempre più anziani e complessi. La collaborazione tra nefrologo e palliativista trova applicazione in situazioni molto concrete. La prima riguarda i pazienti che, pur affetti da insufficienza renale avanzata, non intraprenderanno mai un trattamento dialitico. «Sono malati che a un certo punto andranno incontro alla progressione dell'uremia (permanere delle scorie nel sangue, a causa del malfunzionamento dei reni, ndr) e intercettare il momento in cui entrano nella fase finale



della malattia non è semplice», spiega Pinerolo. «Sono i pazienti che più beneficiano di un controllo regolare sia nefrologico sia palliativistico, possibilmente già in ambito ambulatoriale».

In questi casi, il valore aggiunto delle Cure Palliative non consiste solo nella gestione dei sintomi, quanto nella capacità di preparare il paziente e la famiglia ad affrontare l'evoluzione della malattia, riducendo il rischio che situazioni prevedibili si trasformino in

emergenze. «Quando un familiare si trova davanti una persona che entra in coma uremico o sviluppa un edema polmonare, difficilmente riesce a gestire la situazione da solo, nel picco dell'emergenza», osserva la nefrologa. «Per questo la presa in carico palliativistica deve arrivare prima».

Ma il terreno di confronto più interessante riguarda i pazienti dializzati o trapiantati che si avvicinano alla fase finale della loro vita, o che sviluppano nuove patologie gravi in grado di modificare radicalmente la prognosi.

Qui il contributo del palliativista diventa uno strumento per aiutare il nefrologo a riconoscere la fragilità e a valutare non soltanto la malattia, ma la persona nel suo complesso. «Il nefrologo deve essere capace di intercettare questi pazienti», afferma Pinerolo. «Deve imparare a utilizzare indicatori prognostici, a fare una valutazione multidimensionale e a distinguere un peggioramento temporaneo da un cambiamento irreversibile della traiettoria di malattia. Non è facile. I nostri pazienti possono sembrare senza speranze durante una sepsi e poi riprendersi dopo la somministrazione dell'antibiotico. Per questo, il confron-

to con la sensibilità e l'esperienza del palliativista è utile».

La parola chiave è fragilità. Una fragilità che non coincide con l'età anagrafica e che non può essere misurata soltanto attraverso gli esami clinici. «La nostra popolazione invecchia», spiega la specialista. «I pazienti arrivano sempre più spesso alla dialisi già anziani e fragili oppure invecchiano durante il trattamento. Indagare la fragilità

deve diventare una competenza fondamentale per tutti gli specialisti della cronicità. La nefrologia, in particolare, è forse l'unica specialità che segue il malato cronico a 360 gradi per tutta la vita, e il nostro lavoro assomiglia a tutti gli effetti a quello del "medico di famiglia"».

È proprio in questo ambito che il palliativista può affiancare lo specialista nelle scelte, nella comunicazione difficile, nella presa in carico condivisa. Non tanto nuove tecniche terapeutiche, quanto un diverso modo di osservare il paziente. «Ho avuto la fortuna di collaborare con un palliativista che veniva regolarmente nel nostro reparto a discutere i casi clinici», racconta Pinerolo. «Ci faceva domande apparentemente semplici: il paziente ha un caregiver? Con chi vive? Noi non sapevamo rispondere a queste domande, eppure sono informazioni fondamentali per capire quali possibilità di cura esistano realmente».

Da quel confronto è nato un percorso di crescita professionale che ha portato il gruppo nefrologico a sviluppare

strumenti di valutazione multidimensionale specifici per il paziente nefropatico. «Il palliativista ci ha insegnato a riconoscere gli eventi sentinella della fragilità», spiega. «Ci ha aiutato a capire che il problema non è soltanto sapere se la dialisi funziona, ma capire se quella persona riesce ancora a tollerarla, se ha una qualità di vita accettabile, se il trattamento continua ad avere senso per lei». Una riflessione

importante quando si affrontano decisioni difficili, come la rimodulazione o la sospensione della dialisi: l'aiuto dello specialista palliativista è cruciale per esempio nelle difficoltà di comunicazione che il nefrologo può in-

contrare con l'entourage del malato. «Bisogna saper spiegare ai pazienti e alle famiglie che la dialisi non è sinonimo di maggiore sopravvivenza e che non sempre garantisce una migliore qualità di vita. In alcuni casi occorre avere il coraggio di personalizzare il trattamento, di ridurlo, di modificarlo o persino di interromperlo. Sono decisioni che richiedono una visione condivisa e una grande capacità di accompagnamento». La costruzione di questa cultura passa attraverso la formazione. Pinerolo osserva che «oggi si parla sempre più spesso di Cure Palliative applicate alla nefrologia e i giovani medici sono molto sensibili a questi temi. Vedono quotidianamente una popolazione di pazienti anziani, fragili, con bisogni complessi e comprendono che la sola competenza specialistica non basta».

MARIA CRISTINA PINEROLO DE SEPTIS

Maria Cristina Pinerolo de Septis è medico nefrologo. Per oltre trent'anni dirigente medico nefrologa al San Carlo Borromeo di Milano, è ora responsabile del reparto di Nefrologia e dialisi dell'ospedale di Magenta. Si è sempre occupata di dialisi domiciliare e, negli ultimi anni, di fragilità nella malattia renale cronica. Dal 2022 coordina il Gruppo di lavoro lombardo interdisciplinare sulle Cure Palliative in Nefrologia.



IL PALLIATIVISTA PUÒ INSEGNARE ALLO SPECIALISTA D'ORGANO UN DIVERSO MODO DI OSSERVARE IL PAZIENTE, ATTRAVERSO STRUMENTI DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

Continua in questo numero di Hospes il viaggio attraverso le parole che compongono un nuovo vocabolario della relazione di cura, emerse e approfondite durante le lezioni dei Master in Cure Palliative di ASMEPA - Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa. Ogni parola apre un mondo di riflessioni rispetto ai temi e ai significati ultimi dell'esistenza, al nostro affrontare le questioni vitali dell'essere e allo sguardo con il quale leggiamo gli altri e i loro bisogni. Anche con il coraggio di provare a cambiare prospettiva.

Le parole delle Cure Palliative



Inclusività Daniele Bertin, S.C. Oncoematologia Pediatrica, Hospice Pediatrico "Isola di Margherita" - Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino; Direttore Medico Dynamo Camp	Speranza Sharon Nahas, Direttrice Medica - Fondazione Hospice Maria Teresa Chiantore Seragnoli ETS, Bologna	Autonomia Ludovica De Panfilis, Ricercatrice in Tenure Track, Bioetica clinica, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Alma Mater Studiorum - Università di Bologna	Qualità di vita Luca Manfredini, Direttore Hospice Pediatrico "Il Guscio dei Bimbi - Chiara Luce Badano" - Terapia del Dolore Cronico e Cure Palliative Pediatriche, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova
<i>Inclusività significa accogliere ogni persona, riconoscendo dignità, diritti e potenzialità, e creare ambienti educativi o di cura che si adattino all'unicità di ciascuno.</i> <i>È un approccio di equità che offre a ciascuno ciò di cui ha bisogno per esprimersi riducendo barriere e creando un contesto di vita che favorisca partecipazione e appartenenza grazie alla valorizzazione di ogni individuo nella sua complessità: storia familiare, lingua e cultura, relazioni, emozioni, risorse e fragilità.</i> <i>Nei bambini con patologia cronica l'inclusività diventa continuità di vita: dialogo tra scuola e sanità, flessibilità di tempi e attività, ambienti accessibili, cure proporzionate, sostegno emotivo, tutela della socialità e ascolto del vissuto della famiglia.</i> <i>Nelle Cure Palliative Pediatriche è quindi un presupposto basilare perché orienta una presa in carico globale e interdisciplinare, centrata sulla qualità di vita e sul sollievo dalla sofferenza, integrando bisogni fisici, psicologici e spirituali e rispettando valori, cultura e scelte del bambino e dei suoi genitori.</i>	<i>“Speranza” e “malattia inguaribile” sono parole che, nel nostro lavoro quotidiano in Hospice con i pazienti e i loro familiari, possono sembrare in antitesi: parlare della malattia, della sua evoluzione e del luogo in cui si trovano può portare a pensare che ottimismo, fiducia e, appunto, speranza, si disperdano nell’esperienza della sofferenza.</i> <i>Eppure, ogni giorno, siamo testimoni di una speranza concreta, talmente forte da diventare quasi tangibile, perché come afferma Vaclav Havel drammaturgo e poeta “La speranza non è una predizione, ma un orientamento dello spirito e del cuore”.</i> <i>La speranza per una persona affetta da malattia inguaribile e la sua famiglia è una speranza che vive nel presente, che si nutre di ciò che è possibile, qui e ora, giorno per giorno. È la speranza di vivere con dignità, di non essere soli, di essere ascoltati e riconosciuti come persone, lungo tutto il percorso di malattia.</i> <i>E anche quando molte certezze vengono meno, la speranza non scompare: cambia forma. Diventa più semplice, più autentica, più umana. Si ritrova nei piccoli momenti, nell’ascolto, nella presenza. Non promette guarigione, ma qualcosa di altrettanto importante: accompagnamento, cura e senso.</i>	<i>Il pensiero filosofico intende il concetto di “autonomia individuale” in quattro modi diversi: come un diritto fondamentale della persona, come il pilastro su cui si regge la democrazia liberale, come il modo in cui ciascuno interpreta e mette in atto la propria idea di dignità e di integrità, e infine come la capacità concreta di agire in modo moralmente consapevole. Essere autonomi non significa “volere qualcosa e farlo”.</i> <i>C’è un’altra condizione importante per poter esercitare realmente la propria autonomia: i desideri e le volontà non dovrebbero essere frutto di condizionamenti o pressioni esterne, ma riflettere biografia personale e valori attraversati dalla propria maturità razionale ed etica. In bioetica medica l’autonomia viene, spesso, pensata in termini più ristretti. La persona di cui si parla è quasi sempre un individuo “ideale”: lucido, libero da costrizioni, emotivamente stabile, capace di valutare ogni opzione relativa alle sue scelte mediche.</i> <i>Nella realtà, le persone prendono decisioni mentre sono malate, spaventate, sole, o sotto pressione. È importante, quindi, inserire l’autonomia in una cornice etica e relazionale che, continuando ad esaltarne il valore, ne riconosca anche le qualità strutturali e le problematicità reali.</i>	<i>La “Qualità di Vita” è definita dall’OMS come “la percezione che gli individui hanno della propria posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni”.</i> <i>Un richiamo alla dimensione più autentica dell’esistenza, il cui valore non può essere ricondotto solo a parametri biologici.</i> <i>In questa prospettiva, la qualità di vita si avvicina a ciò che la riflessione filosofica ha definito “vita buona”: una condizione in cui la dignità della persona trova espressione nella fedeltà ai propri valori, aspirazioni e alla propria storia. Nelle Cure Palliative Pediatriche l’orizzonte della cura si realizza nell’impegno a ridurre la distanza tra la realtà imposta dalla malattia e ciò che continua a dare senso alla vita del bambino e della sua famiglia. Non solo risposta ai bisogni, ma attenzione a desideri, relazioni, aspettative e progetti che ne custodiscono l’identità.</i> <i>Aggiungere vita, e vita di qualità, ai giorni, quando non è possibile aggiungere giorni alla vita.</i> <i>Un approccio che pone al centro il bambino e la sua famiglia, affinché dignità, significato e pienezza siano tutelati in ogni fase dell’esistenza.</i>

Non è solo “mangiare”

La nutrizione come cura, ma anche come strumento di relazione e di ascolto.
Il ruolo della dietista in un Hospice Pediatrico, raccontato attraverso l'esperienza
di Paola Accorsi, dietista clinica dell'Arca sull'Albero.

di Mattia Schieppati

“F”a' che il cibo sia la tua medicina e che la medicina sia il tuo cibo”. La frase è attribuita a Ippocrate, medico-filosofo della Grecia del V secolo a.C, ed è una buona sintesi per raccontare come ancora oggi, a 2500 anni di distanza, la nutrizione sia parte integrante del percorso di cura, uno strumento clinico che si intreccia con la qualità della vita, il benessere del paziente e, a maggior ragione nel caso di pazienti pediatrici, sia anche strumento di relazione e collaborazione con i genitori.

Per questo, all'interno dell'équipe multidisciplinare dell'Hospice Pediatrico “L'Arca sull'Albero” della Fondazione Hospice Maria Teresa Chiantore Seràgnoli, la figura della dietista clinica occupa un ruolo stabile, che richiede competenze tecniche avanzate, ma anche capacità di ascolto, mediazione e accompagnamento. «Il ruolo della nutrizione per bambini con bisogni speciali, o eligibili alle cure palliative, è cruciale», spiega Paola Accorsi, dietista clinica dell'Hospice. «Spesso la patologia condizio-

na la modalità di alimentarsi e noi abbiamo il compito di identificare, tra le problematiche legate alla nutrizione e all'assunzione del cibo, una strada possibile, una personalizzazione. Mi piace dire che la dietista è come una sarta che cuce un abito su misura, per questi bambini e per le loro famiglie». L'immagine della sartorialità restituisce bene la natura del lavoro. Ogni bambino presenta infatti condizioni cliniche, bisogni nutrizionali e competenze alimentari differenti. Rispetto all'adulto, inoltre, il bambino è un organismo in crescita: i fabbisogni cambiano con l'età e con l'evoluzione della malattia, richiedendo continui adattamenti. «Patologie gravi, neurologiche o oncologiche, possono peggiorare nel tempo e indurre cambiamenti importanti anche sul piano nutrizionale. Per questo gli interventi devono essere costantemente rivisti e aggiornati. Molto spesso bisogna fare ricorso agli strumenti tipici della nutrizione artificiale, che comportano adeguamenti anche dolorosi nella routine nutrizionale a livello familiare. In questi casi bisogna prendere decisioni concordate, condividere le difficoltà e motivare i genitori ai cambiamenti necessari». All'interno dell'équipe, la nutrizione è considerata una vera e propria terapia che, accanto a quella farmacologica

IL CIBO E LA SUA ASSUNZIONE
RACCHIUDONO ANCHE UNA
DIMENSIONE PSICOLOGICA E
RELAZIONALE MOLTO FORTE

e a quella del dolore, contribuisce al benessere complessivo del bambino. Il suo significato va però oltre l'aspetto strettamente clinico. «Il cibo e la sua assunzione racchiudono anche una dimensione psicologica e relazionale molto forte» spiega Accorsi. «La nutrizione è spesso uno dei modi attraverso cui i genitori comunicano con il proprio figlio. È piacere, socializzazione, vicinanza. Con il progredire della patologia, però, un momento prima piacevole può trasformarsi in *discomfort*, perché insorgono problemi di masticazione, o deglutizione, o di assimilazione delle sostanze. In questi casi il nostro compito è aiutare la famiglia a modificare il percorso, adattando l'alimentazione alla tolleranza del bambino e accompagnando i genitori in questo cambiamento». La sfida è delicata perché il cibo, soprattutto nell'infanzia, rappresenta molto più di un apporto calorico. È scoperta, esperienza sensoriale, crescita, identità. Un patrimonio che, anche nelle situazioni di malattia complessa, non deve essere abbandonato. «Compatibilmente con le condizioni cliniche, non rinunciamo mai al gusto come elemento di stimolazione», racconta la dietista. «Lavoriamo insieme alla logopedista e agli altri professionisti per mantenere il più possibile l'elemento del piacere. Può accadere che una patologia degenerativa renda necessario modificare la consistenza dei cibi per problemi di deglutizione. In questi casi l'obiettivo della ricerca è conservare, anche in forme diverse, il gusto e il piacere legati all'alimento». Per raggiungerlo, la dietista coinvolge tutta la “filiera” del cibo all'interno della struttura. «Collaboriamo con i fornitori, con i cuochi e con chi realizza i pasti, perché trasformare un alimento mantenendone appetibilità e valore affet-

Sopra, l'Hospice Pediatrico “L'Arca sull'Albero” della Fondazione Hospice Seràgnoli.



L'HOSPICE PEDIATRICO "L'ARCA SULL'ALBERO"

L'Hospice Pediatrico “L'Arca sull'Albero”, promosso e sostenuto interamente dalla Fondazione Hospice Seràgnoli. Situato a Bologna, in un'area verde nei pressi dell'Ospedale Bellaria, è struttura di riferimento delle Cure Palliative Pediatriche per la Regione Emilia-Romagna. È un progetto pensato per rispondere a un bisogno finora insoddisfatto e con il fine di migliorare la qualità della vita di bambini e adolescenti e delle loro famiglie, assistendoli non solo con efficienza, ma con il rispetto del particolare umano, in un luogo dedicato e ideato per l'età evolutiva. L'Hospice Pediatrico, integrato nella Rete Regionale di Cure Palliative, non è unicamente un luogo di ricovero, ma opera, con il team multidisciplinare, per fornire servizi di Day Hospice e di consulenza ai professionisti della Rete.

PROFESSIONE SOTTO LA LENTE

PROFESSIONE

Dietista clinica.

CHE COSA FA NELL'HOSPICE PEDIATRICO

Definisce e segue il percorso nutrizionale dei pazienti, identificando in maniera personalizzata, tra le problematiche legate alla patologia e all'assunzione del cibo, una strada possibile che risponda anche ai loro gusti e desideri.

COME OPERA NELL'ÉQUIPE

È parte integrante dell'équipe multiprofessionale, ma si relaziona anche con lo staff di cucina e con i fornitori per le fasi di preparazione.



tivo, rendendolo però compatibile con le reali capacità di assunzione del singolo bambino, non è sempre semplice. È un percorso di adattamento continuo, dove ciascuno deve mettere in campo la propria competenza, e spesso anche la giusta dose di creatività». È questa visione integrata a distinguere il lavoro della dietista in Hospice rispetto a quello svolto nei reparti ospedalieri tradizionali. «In ospedale si affronta un'acuzie: l'attenzione è concentrata sul superamento dell'emergenza e sulla dimissione. Da noi il percorso è diverso; c'è più tempo per osservare, confrontarsi, condividere. La nutrizione viene inserita all'interno di un progetto di cura

più ampio, che continua anche a domicilio. Questo permette un dialogo più completo con le famiglie e consente di apprezzare direttamente l'impatto che una modifica nutrizionale produce sulla qualità di vita del bambino».



PAOLA ACCORSI

Dietista clinica dell'Arca sull'Albero, Hospice Pediatrico della Fondazione Hospice Seràgnoli.

Cross-fertilization: la cura richiede contaminazione

Dalla formazione condivisa al lavoro d'équipe, le Cure Palliative diventano uno spazio di confronto e arricchimento tra competenze diverse, capace di generare nuove prospettive di cura.



Le Cure Palliative intese non solo come ambito della cura rivolta al paziente, ma come laboratorio privilegiato di contaminazione reciproca nel quale i professionisti dell'équipe e coloro che sono coinvolti a vario titolo nell'assistenza del paziente e della sua famiglia imparano a leggere insieme la persona nella sua interezza. E un ritorno all'idea della formazione come luogo di incontro tra competenze diverse e non come percorso di iperspecializzazione.

Si sviluppa lungo queste due direttrici d'azione una delle sfide più importanti per il futuro delle Cure Palliative e, al tempo stesso, una leva efficace per diffondere una

cultura della cura capace di attraversare discipline, professioni e contesti assistenziali, all'interno di un sistema sanitario sempre più caratterizzato dalla complessità clinica, culturale e sociale

«Credo che avere un approccio di tipo palliativo sia ideologicamente e professionalmente un dovere di ogni operatore sanitario», osserva Raffaella Antonione, Direttrice della SC Rete Cure Palliative e Hospice dell'ASUGI di Trieste. «Per questo è assolutamente doveroso che gli specialisti possano in qualche maniera "cross fertilizzare" e trasmettere quello che sanno ai futuri medici e infermieri. Finché avrò forza cercherò di portare questo messag-

Gli edifici
dell'Accademia delle
Scienze di Medicina
Palliativa nel Campus
Bentivoglio.



gio agli studenti di Medicina e Infermieristica». La logica della *cross-fertilization* non riguarda soltanto il trasferimento di conoscenze cliniche. Coinvolge soprattutto la capacità di apprendere gli uni dagli altri anche attraverso la collaborazione quotidiana. «Io come medico imparo tantissimo da infermieri, assistenti sociali, psicologi, assistenti spirituali», racconta Antonione. «Poche settimane fa abbiamo avuto la fortuna di collaborare con un gruppo di ministri di culto: ci si confronta e ci si arricchisce reciprocamente nell'ottica della cura completa e della presa in carico globale della persona».

La formazione sul campo rappresenta uno degli strumenti più efficaci per favorire questo incontro di competenze. Portando la sua esperienza, Antonione racconta come a Trieste studenti di medicina, infermieristica e fisioterapia partecipino a percorsi di tirocinio all'interno delle attività dell'équipe di cure palliative, anche in contesto domiciliare, uscendo così dai confini della formazione tradizionale, ancora fortemente centrata sull'ospedale. «Parlare e spiegare è una cosa, mostrare concretamente cosa significhi entrare nella casa di una persona malata, sedersi e dialogare con i suoi familiari, è un'altra», spiega Antonione.

«Quando gli studenti si confrontano con il contesto reale, con gli aspetti sociali, emotivi, familiari e ambientali della malattia, si palesa loro una nuova prospettiva rispetto alla professione che hanno intrapreso. I riscontri che riceviamo sono spesso sorprendenti: ci dicono "mi avete aperto un mondo, adesso ho capito davvero cosa significhi prendersi cura dei bisogni di una persona"».

La contaminazione deve, secondo la dottoressa, essere

una modalità abituale anche nelle scuole di specializzazione e nella formazione avanzata.

«Medici geriatri hanno trascorso periodi di attività all'interno della nostra rete di cure palliative; sono in programma percorsi analoghi per gli internisti, mentre infermieri impegnati nei corsi magistrali sviluppano tesi e progetti dedicati a questo ambito», racconta. «Credo sia doveroso

aprire i nostri servizi alle altre specialità affini; sono esperienze che aiutano ad affrontare in maniera condivisa temi come la cronicità, la complessità e il fine vita».

Se la cultura palliativa sta progressivamente trovando spazio sul territorio, rimangono ambiti nei quali il dialogo interdisciplinare appare

**È UN RITORNO ALL'IDEA
DELLA FORMAZIONE
COME LUOGO DI INCONTRO
TRA COMPETENZE DIVERSE
E NON COME PERCORSO
DI IPER-SPECIALIZZAZIONE**



RAFFAELLA ANTONIONE

Direttore della *Struttura Complessa della Rete di Cure Palliative e Hospice* dell'Area Giuliana di Trieste. Svolge attività didattica come Professore a contratto di Medicina e Cure Palliative. È stata membro del Consiglio Direttivo Nazionale della SICP. È curatrice del Manuale Italiano di Medicina e Cure Palliative e partecipa regolarmente, in qualità di relatrice e moderatrice, a congressi e convegni sia nazionali sia internazionali.

LA FORMAZIONE SUL CAMPO RAPPRESENTA UNO DEGLI STRUMENTI PIÙ EFFICACI PER FAVORIRE QUESTO INCONTRO DI COMPETENZE

ancora insufficiente. «Il contesto più complesso è quello dell'ospedale», afferma Antonione, «ed è l'ambito nel quale le cure palliative possono concretamente portare un valore aggiunto. Non solo per supportare le decisioni cliniche più difficili, ma anche per aiutare a costruire un ragionamento etico condiviso. L'approccio tradizionale del medico è ancora molto orientato al "fare, fare, fare" fino all'ultimo, e il fatto di non intervenire genera spesso insicurezza e disagio. È qui che le cure palliative possono offrire strumenti e prospettive diverse».

Un altro terreno ancora in parte inesplorato è quello delle

strutture residenziali e delle case di riposo per anziani, dove cresce la richiesta di formazione e accompagnamento. «C'è tanta domanda di conoscenza, di corsi, di supporto alle équipes di cure palliative», racconta. La *cross-fertilization*, infine, non si dovrebbe fermare ai confini nazionali, ma diventare capacità di contaminazione non vincolata da confini. «Nelle giovani generazioni di specializzandi e di medici questa apertura al contesto internazionale è già molto sviluppata: si guarda a realtà che nell'ambito delle Cure Palliative sono più evolute, come l'Australia o la Gran Bretagna, ma - per esempio noi qui a Trieste, terra di confine - abbiamo anche molto scambio con l'area dei Balcani, con l'Austria, con l'Est Europa».

Contaminazione che non avviene solo nei momenti "classici" dei congressi, ma «anche grazie alle relazioni informali, che i giovani professionisti coltivano lungo i loro percorsi. Ed è proprio da questi incroci informali che possono nascere le innovazioni più significative».

DALLA CONTAMINAZIONE ALLA CREAZIONE: COSTRUIRE INSIEME UN MODELLO DI CURA

di Chiara Venturini, Stefania De Lorenzo

Il confronto continuo tra professionisti differenti, reso possibile dalla didattica trasversale dei Master per medici e infermieri organizzati dall'Accademia di Medicina Palliativa - ASMEPA, braccio formativo della Fondazione Hospice Seragnoli, in collaborazione con l'Università di Bologna, ha ispirato lo sviluppo del nostro Progetto di Tesi, dal titolo: "Co-Creation: strumento di collaborazione per una presa in carico precoce in Cure Palliative dei pazienti oncologici ancora in terapia attiva" (autori: Chiara Venturini, Stefania De Lorenzo, Sara Piombo, Sarah Dal Pian, Elena Parmeggiani; tutor: Sharon Nahas).

Ci siamo dati l'obiettivo di valutare l'impatto dell'integrazione delle cure palliative fin dalle prime fasi del percorso di cura dei pazienti che affrontano una terapia oncologica attiva. È stato scelto un metodo di ricerca innovativo - la *Co-Creation* - che ha coinvolto direttamente chi lavora sul campo: attraverso focus group con medici e in-



fermieri sono state raccolte esperienze e progettate insieme nuove modalità di collaborazione tra l'Oncologia Medica dell'Ospedale di Bentivoglio e la Fondazione Hospice.

L'intento era facilitare una presa in carico precoce e simultanea per evitare la frammentazione dell'assistenza, garantendo al paziente una valutazione multidimensionale e tempestiva e una pianificazione condivisa delle cure, nel rispetto della sua dignità e della continuità del percorso. I risultati sono sta-

ti incoraggianti: il numero di pazienti presi in carico precocemente in ambulatorio è aumentato, il percorso di cura congiunto ha consentito un maggior coinvolgimento di paziente e famiglia.

Anche i professionisti ne hanno potuto trarre beneficio: lavorare fianco a fianco tra *équipe* ha alleggerito il carico quotidiano, perché la complessità dei casi è stata affrontata insieme e le decisioni difficili non hanno più gravato su una sola persona.

20 anni di 5xmille

A due decenni dall'entrata in vigore dello strumento, una riflessione sul significato di una firma che vale molto più di quanto si pensi. E che innesca un triangolo virtuoso, cambiando la coscienza civile degli italiani.

di Nicola Bedogni, Fundraiser della Fondazione Isabella Seragnoli, Past President ASSIF - Associazione Italiana Fundraiser



diretto e verticale tra Stato e Terzo Settore, ma un triangolo virtuoso in cui il contribuente diventava protagonista.

Vent'anni fa, una piccola casella sulla dichiarazione dei redditi offrì una grande opportunità di partecipazione civile. Da allora, milioni di italiani l'hanno utilizzata. Non per obbligo: per scelta.

La risposta degli italiani in quella prima edizione stupì persino i più ottimisti: 13.425.257 persone scelsero di destinare il proprio 5xmille (il 33% dei contribuenti). Segnale inequivocabile che la società civile aveva voglia di partecipazione concreta: la gente voleva scegliere, e decidere dove andavano i propri soldi.

Da quel momento la crescita non si è mai fermata. Anno dopo anno, edizione dopo edizione, il numero di firme è salito con costanza fino ai 18 Milioni attuali. Gli enti ammessi al riparto sono più che raddoppiati, raggiungendo oggi quota 90.625. Novantamila organizzazioni in attesa di una firma: ognuna con una storia, un progetto, una comunità da servire. Le aree di intervento tra cui scegliere sono passate dalle 4 iniziali alle attuali 7: sette diversi modi di immaginare il bene comune. Le risorse complessivamente distribuite ammontano a quasi 9 miliardi di euro. Una cifra considerevole che, alla luce di quanto ci insegna la misurazione dell'impatto sociale, vale

Quest'anno il 5xmille compie vent'anni. E non è il traguardo di un istituto che si è limitato a sopravvivere: è il compleanno di uno strumento che ha cambiato in modo profondo e duraturo il rapporto tra i cittadini italiani e il mondo del non profit. Vent'anni di firme, di scelte, di risorse che hanno raggiunto ospedali, laboratori di ricerca, mense, teatri, rifugi per animali, palestre, piccole biblioteche di paese e grandi organizzazioni umanitarie, centri per gli anziani e oasi naturali. Luoghi molto diversi, uniti da un'unica scelta: quella di un contribuente che ha deciso di scommettere su di loro.

Celebrarlo significa anche interrogarsi su cosa ha prodotto e su cosa può ancora produrre. Perché in vent'anni

il 5xmille non è rimasto uguale a se stesso. Si è evoluto, si è rafforzato, ha ampliato la propria platea di beneficiari, ha messo radici nell'ordinamento fiscale e nella coscienza civile degli italiani.

Dalla sperimentazione alla maturità

Il 5xmille nasce come misura sperimentale con la Legge Finanziaria per il 2006, in un periodo in cui il dibattito sul cosiddetto *welfare mix* e sulla sussidiarietà fiscale era particolarmente vivace. L'idea di fondo era tanto semplice quanto ambiziosa: lo Stato avrebbe ceduto ai cittadini una quota della loro IRPEF, lasciandoli liberi di decidere come redistribuirla tra enti non profit, comuni, università e organismi di ricerca. Non più un rapporto

almeno il triplo in termini di benefici sociali per la collettività.

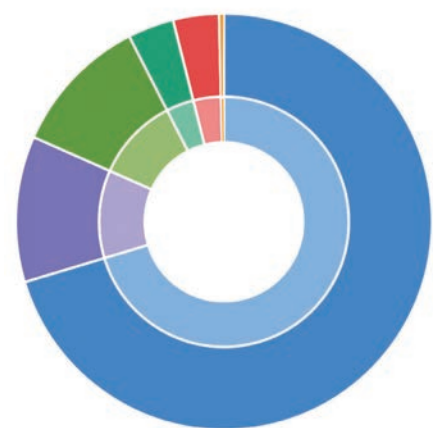
Una crescita che non riguarda solo i numeri: riguarda la fiducia, la partecipazione, la maturità di una democrazia fiscale che ha trovato, in questa casella della dichiarazione, uno dei suoi strumenti più vivi.

Molto più di una donazione: un voto di fiducia

C'è una caratteristica del 5xmille che lo distingue nettamente da tutte le altre forme di sostegno al non profit e che merita di essere accennata. Le donazioni classiche non hanno limiti: si può donare a quante organizzazioni si vuole, più volte l'anno, distribuendo la propria generosità tra cause diverse. Il 5xmille no. È una scelta secca, unica, irripetibile: una sola all'anno, un solo ente, un solo codice fiscale. Non si può dividere, non si può frazionare, non si può cambiare idea a metà strada. È una firma, e quella firma assomiglia molto a un voto. Come nelle elezioni anche con il 5xmille si dispone di un'unica preferenza annuale da assegnare tra decine di migliaia di candidati.

Scegliere il 5xmille non è un atto burocratico. È un voto di fiducia: stai dicendo a quell'organizzazione, ho scelto voi perché il vostro impegno è quello che mi sta più a cuore.

DISTRIBUZIONE IMPORTI PER COMPARTO

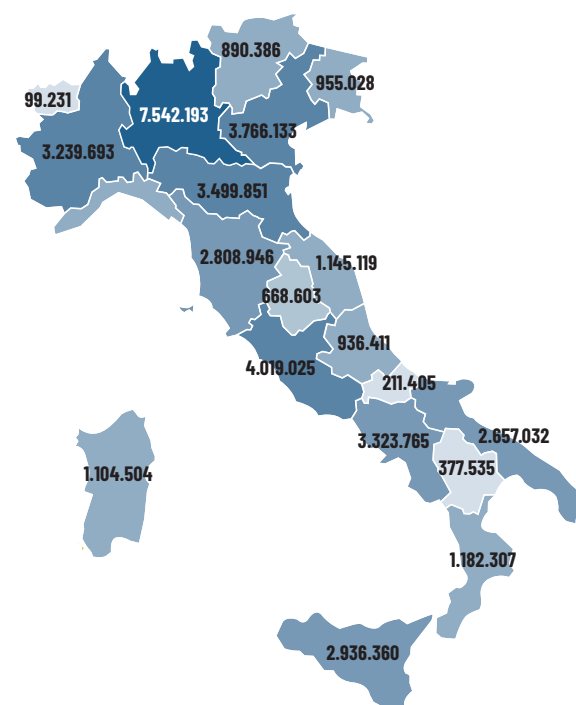


DISTRIBUZIONE CONTRIBUENTI

Nr. Contribuenti

7.542.193

99.231



Lente che scegliete è quello a cui state dicendo: "Riconosco nel tuo operato il valore più importante da sostenere oggi". Un ente che raccoglie molte firme riceve un segnale forte di legittimazione sociale dal proprio territorio: la comunità lo riconosce, lo apprezza, si fida di lui.

Questo rafforza la reputazione dell'organizzazione, la sua credibilità nei confronti di altri finanziatori pubblici e privati, e la sua capacità di attrarre volontari e collaboratori. Il 5xmille, in questo senso, non produce solo risorse

economiche: produce fiducia. E la fiducia è il micelio che tiene insieme la collettività.

Un tesoro ancora da scoprire

Se i risultati raggiunti finora sono straordinari, il potenziale ancora inespresso è enorme: solo quattro contribuenti su dieci destinano il 5xmille. C'è ancora una vasta platea che, spesso per semplice dimenticanza o per una sottovalutazione dell'impatto del proprio gesto, lascia quella casella in bianco, sprecando un'occasione. Ogni anno la dichiarazione dei redditi ci offre la possibilità di essere protagonisti: firmare non è solo un adempimento burocratico, ma un atto di libertà. Significa decidere che una parte delle proprie tasse smetta di essere anonima per diventare un progetto concreto. Il 5xmille è, in definitiva, molto più di una voce nella dichiarazione dei redditi. È il punto di incontro tra il dovere fiscale e la vocazione solidale di ogni cittadino, è il luogo dove la burocrazia tributaria incontra il Terzo Settore. Usarlo con consapevolezza significa partecipare, anche in modo indiretto, alla costruzione di una società più equa, più solidale, più attenta alle fragilità di chi è rimasto indietro.

Fare il bene, e farlo bene

La capacità di fare impresa come elemento ormai evidente e noto cui si affianca - con sensibilità concreta e silenziosa - un'attitudine filantropica considerata «un dovere, quello di restituire alla comunità il bene che abbiamo ricevuto e costruito». Lo dice senza enfasi Camilla Hilbe, esponente di una storica famiglia di imprenditori bolognesi da sempre fortemente impegnata in ambito sociale, che ha scelto di essere parte di "Uniti per fare grandi imprese", il programma della Fondazione Hospice Seragnoli che coinvolge le realtà imprenditoriali del territorio.

Con Camilla, capiamo il perché.

Nella vostra strategia filantropica, perché la scelta di sostenere La Fondazione Hospice?

Due i motivi. Il primo è - se vogliamo - più razionale: è una realtà che opera con grande competenza e visione e svolge un servizio fondamentale in un ambito, quello delle Cure Palliative, che accompagna un momento delicatissimo della vita delle persone ancora poco supportato dal sistema del welfare, e si fa carico della cura, ma soprattutto della dignità del paziente e della sua famiglia. Ecco, questo approccio che guarda non solo ai bisogni del singolo, ma a tutto il suo contesto di affetti, è ciò che ci ha molto colpiti. Il secondo aspetto è una sorta di affinità nel modo di fare: la discrezione. Questo fare bene, senza clamore, è un tratto che sentiamo vicino.

Nel conoscere la realtà degli hospice, cosa vi ha colpiti?

Più delle competenze assistenziali e "tecniche", indiscusse, l'elemento più vivo che si incontra negli Hospice Seragnoli è l'umanità: la dolcezza, l'attenzione, la sensibilità con cui il personale si relaziona non solo con la persona malata, ma anche con i suoi familiari. Quando poi abbiamo visto il bellissimo progetto dell'hospice pediatrico... non potevamo non essere parte di questa grande impresa.

Che cosa guida, in generale, la vostra strategia filantropica?

In generale, siamo attenti a sostenere realtà che operano sul territorio bolognese, secondo quella logica di "restituzione" che è per noi una parte fondamentale del fare impresa. Poi, guardiamo alla serietà, alla concretezza e alla trasparenza delle realtà non profit che scegliamo di accompagnare.

Da questo punto di vista, la Fondazione Hospice Seragnoli è un modello: tanti fatti, concreta attenzione e risposte ai bisogni, e praticamente nessuna pubblicità.



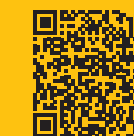
UNITI PER FARE GRANDI IMPRESE

Uniti per Fare Grandi Imprese è il progetto della Fondazione Hospice dedicato alle aziende. Il programma nasce per costruire un legame duraturo tra il mondo delle imprese e la mission della Fondazione: garantire cure e accompagnamento ai pazienti e ai familiari accolti presso i nostri Hospice.

Aderire a questa iniziativa significa collaborare fattivamente alla costruzione di una buona cultura delle cure palliative e insieme sostenere i progetti di assistenza, formazione e ricerca promossi dalla Fondazione.

Anche la tua azienda può scegliere di esserci. Esistono formule pensate per realtà di ogni dimensione, perché ogni contributo - piccolo o grande - si traduce in un investimento concreto per il territorio.

Per saperne di più:
Ufficio Raccolta Fondi
Tel. 051 271060
dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org



CI SONO
GESTI CHE
MIGLIORANO
IL PRESENTE



FONDAZIONE
HOSPICE
MT CHIANTORE
SERÀGNOLI



Il tuo 5x1000 alla Fondazione Hospice
C.F. 02261871202

Dona il tuo 5x1000 agli Hospice della Fondazione.
Un sostegno concreto ai pazienti adulti e pediatrici
che migliora la qualità della vita presente.