

Concerto jazz e un convegno per aprire “porte scorrevoli”

Pubblicato: Lunedì 4 Marzo 2013

Martedì 5 marzo dalle 14.30 alle 18.30 a Gallarate nell’Aula Magna di Villa Sironi –Piazza Giovine Italia, 2 – si terrà il convegno “Sla, sliding doors” e alle ore 21 il concerto Jazz’Appeal – Planet Soul nella sede Il Melo in Via Magenta, 3.

Le iniziative sono organizzate dal **Centro Regionale di riferimento S.L.A.** (Sclerosi Laterale Amiotrofica) e dalle unità operative di Riabilitazione, diretta da Francesco Zaro, e di Neurologia, diretta da Davide Zarcone, dell’Azienda ospedaliera Sant’Antonio Abate in occasione dell’ottava edizione di Filosofarti, in collaborazione con i malati, familiari e i volontari delle Associazioni AISLA Varese, Parkinson Insubria Cassano Magnago e AVULSS di Gallarate.

Ognuno di noi compie quotidianamente delle scelte. Dietro ad ogni scelta, da quella più importante a quella più banale, si nascondono innumerevoli potenzialità e alternative. Responsabilità, libertà, interdipendenza, affetti si intrecciano per delineare la trama della nostra esistenza e delle nostre relazioni. La questione si fa complessa e problematica se le scelte sono quelle che ci riguardano quando siamo malati o in condizione di disabilità.

Come può esercitare la propria libertà chi è in condizioni di fragilità e di totale dipendenza dagli altri in un sistema che spesso sembra costruito a misura delle persone cosiddette “normali”?
La sfida per i professionisti sanitari e i volontari è facilitare il percorso di elaborazione e cercare di utilizzare le tecnologie e le conoscenze a favore delle persone, nel rispetto della loro storia.

Purtroppo le persone con disabilità complesse e ingravescenti corrono maggiori rischi di vedere i propri diritti negati e di trovare ostacoli nella fruizione dei servizi.

La comunità civile, i servizi sociali e sanitari, i professionisti e i volontari dovrebbero essere facilitatori per le persone malate e le loro famiglie. Come recita la Convezione delle Nazioni Unite per i Diritti delle Persone con Disabilità “La disabilità è il risultato di una relazione tra salute e ambiente”. Dunque entrambi i fattori, salute e ambiente, possono essere oggetto di miglioramento e di modifiche adattative.

Nell’ambito della cura delle malattie neurodegenerative (tra queste la Sclerosi Laterale Amiotrofica – Sla) operatori, pazienti e familiari discutono l’utilizzo di mezzi artificiali per il sostegno vitale e di ausili tecnologici, alla ricerca di soluzioni personalizzate per i pazienti stessi. Tali soluzioni possono cambiare sensibilmente il decorso di malattia e l’esistenza delle persone, chiamate a fare i conti con limiti funzionali e paure ma anche con l’opportunità di un nuovo progetto di vita, un progetto “altro”.

Dal 2000 il Centro Regionale di riferimento S.L.A dell’Ao di Gallarate ha seguito 250 pazienti: attualmente sono in cura 50 malati. Il Centro assicura un percorso di cura interdipartimentale. Gli interventi si susseguono con modalità coordinata e continua in un percorso tracciato sul desiderio di vita, sui legami affettivi del malato considerato nella sua globalità di individuo e soggetto sociale. Gli operatori si prendono cura anche dei familiari durante la malattia del loro congiunto seguendoli e aiutandoli anche nel momento di franca difficoltà.

Noi, da che parte stiamo? Stiamo costruendo “porte scorrevoli” che possano aprire opportunità o “porte chiuse”? A queste domande il **Convegno cercherà di rispondere con l’intento di “fare**

rete” intorno alle necessità dei malati e dei familiari. Far crescere la cultura della collaborazione e dell'accoglienza, per formare persone competenti ad affrontare le sfide della complessità.

Partecipano al Convegno:

Giuseppina Ardemagni, direttore sanitario dell'Azienda ospedaliera di Gallarate

Stefania Bastianello, care-giver esperta – responsabile Formazione di AISLA onlus

Maura Bertini, medico U.O.di Riabilitazione e Centro Regionale di riferimento SLA–Azienda ospedaliera di Gallarate

Fiora Cappa, portavoce del Forum Terzo Settore di Gallarate

Maurizio Colombo, responsabile di AISLA onlus Sezione di Varese

Maria Cova, assistente sociale del Dipartimento Sviluppo e Sussidiarietà A.S.S.I – A.S.L. di Varese

Daniela Ferrari, medico del Dipartimento Sviluppo e Sussidiarietà A.S.S.I – A.S.L. di Varese

Christian Lunetta, medico del Centro Clinico Nemo – Malattie neuro-muscolari di Milano

Michele Perini, responsabile del Centro Regionale di riferimento S.L.A. – Azienda Ospedaliera di Gallarate

Tiziana Piana, responsabile del Servizio Infermieristico, Tecnico e Riabilitativo dell'Azienda Ospedaliera di Gallarate

Mario Picozzi, docente di Bioetica – Dipartimento di Medicina Legale dell'Università dell'Insubria

Ester Poncato, responsabile del Dipartimento Sviluppo e Sussidiarietà A.S.S.I – A.S.L. di Varese

Margherita Silvestrini, assessore ai Servizi Sociali del Comune di Gallarate

Corrado Viafora, professore di Bioetica – Dipartimento di Filosofia dell'Università di Padova

Davide Zarcone, direttore dell'U.O. di Neurologia dell'Azienda Ospedaliera di Gallarate

Francesco Zaro, direttore dell'U.O. di Riabilitazione dell'Azienda Ospedaliera di Gallarate

CONCERTO JAZZ

SLA, sliding notes – note scorrevoli

Massimiliano Salina – Batteria

Max Thornberg – Contrabbasso

Simon Berggren – Pianoforte

Ingresso libero (atleta)

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it