

E adesso cosa faccio?



E' la domanda che spesso si rivolgono le persone e i loro familiari dopo che è stata diagnosticata una malattia neurologica complessa. Oltre al dramma umano e psicologico, le persone e le loro famiglie devono affrontare l'itinerario di cura e devono spesso capire come agire e, soprattutto, come orientarsi nella rete dei servizi territoriali disponibili per i malati neurologici complessi.

*"Il bisogno di orientamento dei servizi di cura e di assistenza – illustra **Roberto Mauri**, direttore della Cooperativa **La Meridiana** – ricorre sovente in molte famiglie e in molte persone colpite da queste malattie. Dopo anni di accoglienza di questi malati al Centro San Pietro ci siamo resi conto che i pazienti e le loro famiglie necessitano di un accompagnamento specifico, di un supporto non solo psicologico, ma anche di un orientamento nell'ambito dei servizi offerti dalla rete territoriale. Infatti, a seguito della diagnosi della malattia, molti si trovano spesso sballottati tra ospedali, centri di ricerca ed istituti diversi senza la possibilità di avere un "compagno di strada" in grado di guidarli nella complessità della malattia e della rete dei servizi".*

In cosa consiste "E adesso cosa faccio"? In sostanza la cooperativa La Meridiana ha pensato di costituire un servizio che si caratterizza con i seguenti strumenti e le seguenti azioni:

1. Uno sportello di ascolto gestito da un'assistente sociale che accoglie le richieste, individua i bisogni ed attiva le risposte da mettere in campo. Alcuni dei servizi necessari saranno erogati direttamente da La Meridiana mentre, per tutte le risposte già presenti nella rete, lo sportello faciliterà la comunicazione tra famiglia e servizi;
2. itinerari di formazione destinati agli operatori del settore. L'evidente grave carenza di operatori, appositamente formati per sostenere al domicilio malati neurologici complessi, spinge a volte la famiglia a ricorrere al ricovero del malato. In questi anni il Centro San Pietro ha collaborato a più riprese con AISLA e con il Centro Universitario Interdipartimentale di ricerca nelle Cure palliative, per la formazione di operatori espressamente dedicati;

3. un portale web di carattere informativo ove recuperare riferimenti e contatti utili relativi alla rete territoriale dei servizi. Inoltre, il sito pubblicherà testimonianze, riflessioni e commenti relativamente all'esperienza di pazienti e dei loro familiari.



Il costo del progetto è di circa 120.000,00 euro annuo. Sino ad ora ne sono stati donati circa 55.000,00. *“Sono molte le persone e le famiglie che vogliamo ringraziare – afferma Mauri – e in particolare desideriamo ricordare la collaborazione con l’associazione **“Io Corro con Giovanni”**, **Claudio e Marina Bescapè**, la **Fondazione Paolo Rovagnati** e **AISLA Brianza** che hanno voluto partecipare attivamente alla realizzazione del progetto.”*

Il servizio inizierà nei primi giorni di febbraio del 2017, si svolgerà a Monza presso la struttura di Progetto SLancio di viale Elvezia, 4 e sarà inizialmente destinato a persone e famiglie residenti nei Comuni dell’ATS Brianza distretto di Monza.



Un'immagine della conferenza stampa di presentazione del progetto "E adesso cosa faccio?". A sinistra, in piedi, Massimo Giupponi a destra sempre in piedi Roberto Mauri

Numerose le personalità istituzionali presenti alla conferenza stampa. Oltre a **Roberto Mauri** hanno partecipato **Andrea Magnoni** – Direttore Sanitario La Meridiana, **Fabrizio Sala** – Vice Presidente Regione Lombardia, **Massimo Giupponi** – Direttore Generale ATS della Brianza, **Matteo Stocco** – Direttore Generale ASST di Monza, **Cherubina Bertola** – Vicesindaco e Assessore alle Politiche sociali di Monza.



Da sinistra: Cherubina Bertola, Matteo Stocco, Massimo Giupponi, Fabrizio

Sala

Le istituzioni sono concordi sulla bontà del nuovo progetto e hanno confermato la collaborazione al nuovo sportello di orientamento dedicato ai pazienti e ai loro familiari. Presenti anche i medici e gli operatori sanitari che saranno coinvolti nell'attività di ascolto e di orientamento.

Fabrizio Sala ha voluto ricordare *“l'importanza della sussidiarietà e della collaborazione fra istituzioni e mondo sociale. Collaborazione soprattutto con gli enti, come la Cooperativa La Meridiana, che hanno dimostrato qualità e servizi di eccellenza. La sussidiarietà è l'elemento fondamentale affinché il legislatore regionale – ha concluso Sala – possa concepire norme adeguate e risposte aderenti ai bisogni delle persone e delle famiglie”*.



L'intervento di Fabrizio Sala, a destra, durante la conferenza stampa

Alla conferenza stampa è intervenuto anche **Franco Beretta**, marito di **Laura Tangorra**, scrittrice monzese, da 17 anni malata di SLA. Beretta ha fatto appello alle istituzioni affinché siano ridotti i carichi e le complicazioni burocratiche “in modo che le famiglie, che già vivono pesanti situazioni psicologiche a causa della sofferenza dei propri cari, possano essere facilitate nei compiti e nelle relazioni con le istituzioni”.

Infine un aggiornamento sullo stato dei lavori de **Il Paese Ritrovato**. Il cantiere è in funzione dal 20 dicembre (l'autorizzazione ai lavori è arrivata il 19 dicembre) e ad oggi sono state ultimate le fondamenta delle

palazzine.

Fabrizio Annaro

Fotografie di Francesca Ripamonti

[Presentazione E adesso Cosa faccio – aggiornamento Il Paese Ritrovato](#)