LA VOCE DEL VILLAGGIO

FONDAZIONE SAN SEBASTIANO DELLA MISERICORDIA DI FIRENZE Onlus – Impresa Sociale

Direttore
Lombardi Leandro

Redazione
Bongini Michela

Strutture:

Villa Valentina
Via del Poggiolino, 12
50139 Firenze
Tel. 055/400943
Fax 055/400784

Villa Alessandro
Via di Bracciatica
50055 Lastra a Signa (FI)
Tel. 055/8784498
Fax 055/8729348

Fondazione San Sebastiano
Sede Legale
Piazza Duomo, 20
50122 Firenze
055/2393941
055/2393925

Lettere per email a:
lmaccioni@misericordia.firenze.it
oppure per posta a
La Voce del Villaggio
Villa Valentina
Via del Poggiolino, 12
50139 Firenze

Anno XII
Numero 58
MAGGIO 2018

La Voce del Villaggio è disponibile anche sul sito www.misericordia.firenze.it

Cari amici,
ispirato da un bella lettera inviata dal direttore di AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), Prof. **Mario Melazzini**, medico ematologo, affetto da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), al Direttore del quotidiano Avvenire il 24 aprile 2018, vorrei condividere con voi le sue riflessioni sulla drammatica vicenda del piccolo **Alfie Evans**, affetto da una rara malattia neurodegenerativa.

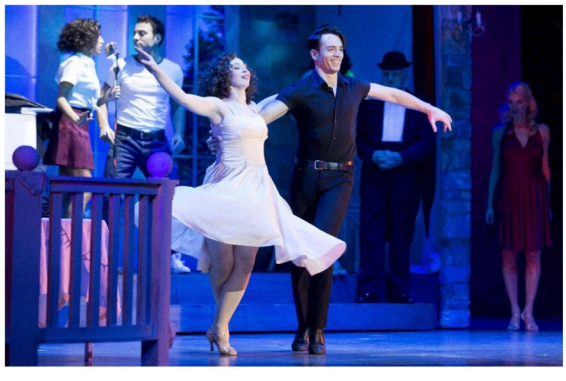
Dice il Dott. Melazzini: *In questi giorni abbiamo seguito tutti con il fiato sospeso e con emozione profonda la vicenda del piccolo Alfie, affetto da una patologia neurodegenerativa e per il quale i medici 'curanti' (difficile definire curante chi non cura...) e i giudici inglesi hanno deciso l'interruzione del supporto vitale. Una storia ricca di drammaticità, emozioni, dolore ma anche di speranza e di dignità*. Ed ecco che a fronte di sentenze fatte di parole certe e arroganti, nonostante l'interruzione delle cure, il piccolo Alfie è rimasto sorprendentemente in vita diversi giorni, abbandonato dal sistema sanitario inglese, affidato unicamente alle cure di due poveri genitori lasciati soli con il loro dramma! Perché non cerchiamo di abbattere quella barriera culturale di utilizzo del termine 'inguaribile' come sinonimo di 'incurabile"? che determina uno 'sguardo' diverso rispetto alla persona malata e al suo percorso di vita. Pensiamo a tutte quelle persone che giornalmente testimoniano la quotidianità della vita con la malattia, penso ai bimbi affetti da gravi patologie neuropsichiche simili a quelle del piccolo Alfie, senza terapie specifiche, inguaribili, secondo la dizione medica corrente, ma appunto non incurabili e supportati dall'affetto, dall'amore e dall'accudimento di familiari, personale sanitario, semplici assistenti. Queste storie sono legate da uno speciale filo rosso: la speranza. La speranza, sentimento confortante che può condurre a una condizione migliore e che può diventare strumento di vita quotidiana. Quella speranza che abbiamo letto negli occhi dei genitori di Alfie e che li ha tenuti così uniti al loro piccolo, pronti a sfidare ogni 'condanna' anche di natura giuridica per salvaguardare la sua vita e poi per curarlo sino alla fine. *Il verdetto che abbiamo appreso su questo piccolo paziente inglese è che «non ci sono speranze di migliorare la condizione del bambino e ogni ulteriore tentativo costituirebbe un inutile accanimento». Ma di fronte alla speranza, al diritto di vita di un bimbo, al desiderio di due genitori di curare il proprio figlio si può accettare il parere espresso da medici e giudici di staccare comunque la spina? E chiediamoci ancora: quanti Alfie ci sono nella quotidianità? Quante persone senza speranza di terapia e di guarigione? Ritengo che sia inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale e in un costo*…Credo che i medici, e più in generale gli operatori sanitari, le Istituzioni stesse e ogni persona di buona volontà abbiano il dovere di difendere la vita e il desiderio di vita di qualunque individuo. Non si possono e non si devono creare le condizioni per l'abbandono di tanti malati e delle loro famiglie, che condividono quotidianamente con il loro congiunto il peso della malattia. *In nessuno deve essere alimentato un sentimento di solitudine, bisogna contrastare la corrente di pensiero che ritiene che la vita, in certe condizioni, si trasformi in un accanimento e in un calvario inutile, dimenticando che un'efficace presa in carico e il continuo sviluppo della tecnologia consentono anche a chi è stato colpito da patologie gravi altamente invalidanti di continuare a guardare alla vita come a un dono ricco di opportunità. In questi tempi si deve lavorare concretamente sul riconoscimento della dignità dell'esistenza di ogni essere umano che deve essere il punto di partenza e di riferimento di una società che difende il valore dell'uguaglianza e si impegna affinché la malattia e la disabilità non siano o diventino criteri di discriminazione sociale e di emarginazione. È qui che l'impegno della medicina e della scienza deve concretamente intervenire per eliminare o alleviare il dolore delle persone malate o con disabilità, e per migliorare la loro qualità di vita, evitando ogni forma di accanimento terapeutico...* Si dovrebbe guardare alla vita umana come mistero non riducibile al suo livello biologico e non manipolabile da nessuno. È e deve essere una posizione 'laica'. Si deve garantire al malato, alla persona con disabilità e alla sua famiglia ogni possibile, proporzionata e adeguata forma di trattamento, cura e sostegno. Gli strumenti esistono, ma è necessario utilizzarli, fare in modo che le persone siano a conoscenza e che la classe medica li attui nel modo più corretto possibile. *Non solo nel nostro Paese, l'indipendenza e l'autonomia del medico, che è un cittadino al servizio di altri cittadini, dovrebbero garantire che le richieste di cura e le scelte di valore dei pazienti siano accolte nel continuo sforzo di aiutare chi soffre e ha il diritto di essere accompagnato con competenza, solidarietà e soprattutto amore durante tutte le fasi della malattia. Non può e non deve essere una questione di costi. E le scelte fallimentari del sistema sanitario inglese lo hanno testimoniato. Insisto: le persone malate e disabili non devono essere viste come costi, ma come risorse. Perché la vita è una questione di relazioni, di sguardi e di speranza. E ciò che oggi si pensa non essere possibile, domani chissà? Alfie lo ha dimostrato: la vita è incredibile e anche la scienza...*!

Un caro saluto

Leandro Lombardi

IL MUSICAL DIRTY DANCING

Il 6 Febbraio siamo andati a vedere Dirty Dancing al teatro verdi. Mi è piaciuto un po' meno di mamma mia perché c'erano poche canzoni e tanti balletti. Gli attori non li conoscevo ma il protagonista, che faceva il ballerino, era bravo, così come la protagonista, che prima non era ballerina ma poi lo diventa.



La serata mi è piaciuta e ci hanno accompagnati la Vittoria, Manuela, Letizia Tellini, Patrizia, e Giovanna.

Barbara Panicacci

Il Festival di Sanremo

Il festival di Sanremo di quest'anno mi è piaciuto perché ci sono state tante belle canzoni.

La mia preferita è stata quella dei Kolors che si intitola "mai mai", loro l'hanno cantata benissimo e io la conoscevo grazie al programma di Amici che ho seguito l'anno scorso.
Il festival è stato presentato da Claudio Baglioni, Michelle Unzicher e Favino e anche loro mi sono piaciuti molto.
La serata finale del festival l'ho vista a casa dallo zio a Siena fino alle 1,30 di notte.

Alessio Bezzi

FESTA A VILLA ALESSANDRO

GIOVEDI' 5 LUGLIO

Alle ore 16.30 concerto della Band di Malmantile, seguirà la cena a buffet con carni alla brace e gelato e serata danzante!

IL MIO COMPLEANNO ROMANO!

Sono stato a Roma per il mio compleanno per i 30 anni insieme alla mamma. Siamo stati al Quirinale, Santa Maria Maggiore, Fontana di Trevi, Piazza San Pietro, Panteon, Altare della Patria e Colosseo. **Alessio Bezzi**

BUON COMPLEANNO!!!

Maggio 4 MARCO M., 19 MARCO B.,
Giugno 5 LETIZIA E FRANCESCO, 11 LUISA,
26 DAVIDE L., 28 CARLO A.
Luglio 2 ANGELA M., 4 MASSIMO M.,
9 PIERO PORCIANI,
23 ROSSANA E RENZA,
25 SIMONE E ALESSANDRO A., 31 ALESSIO P.,
Agosto 2 PIERO P., 4 ALESSANDRO LM., 11 ANNA DC.,
16 ALESSANDRO C., 17 NADIA M.., 21 BARBARA,
22 ALBERTO
Settembre 13 GIOVANNI P., 16 DANILO S., 19 GIOVANNA,
22 LORENZO

UN MARE DI RISATE A TEATRO

Il giorno 11 aprile insieme ad alcuni ragazzi: Marco, Fabio, Tommaso, Alessandra, Donatella, Rosa, Dario e due accompagnatori: Luca e la Simonetta C. siamo andati al Teatro Puccini a vedere uno spettacolo, gli attori sono stati tutti molto bravi nelle loro parti. Hanno usato coltelli finti, il costume delle sirene era finto, le barche erano di cartone, uno degli attori ha fatto la parte di Ulisse usando un telefono vero, gli altri attori hanno finta di esseri dei pirati. Ci siamo divertito molto sia con quello che ha fatto Ulisse sia con quello che ha fatto il pirata e quelle che hanno fatto le sirene.

Io ***Marco*** ricordo che lo spettacolo parlava di attori che raccontavano una storia divertente, uno di loro aveva il telefonino e diceva che nessuno lo chiamava, all'improvviso squilla e qualcunogli dice che deve cambiare gestore...questa storia era molto divertente perché l'attore era in mezzo al mare e doveva chiedere aiuto per essere salvato. Mi è piaciuto molto anche per capire come si sta in scena, per come utilizzavano la voce.

Rosa, Fabio, Tommaso e Marco

"UNA VITA COME IN SCENA"

the truman show

Durante l'attività di cineforum con Laura e Michela abbiamo visto di recente un film bello che mi è interessato e incuriosito molto.

Il protagonista si chiama Truman che cresce come fosse in un film e viene tenuto in una famiglia finta, la sua vita è in mano al regista e scritta in un copione.

Il padre finto si affeziona tanto a lui e gli vuole dire la verità, il regista così decide di far scomparire il padre.

Quando Truman è già grande si accorge che qualcosa non gli torna, fa caso che le persone sono sempre le stesse e che fanno sempre gli stessi movimenti e quando parlano guardano come se "recitassero".

Ad un certo punto ricompare il padre e i due si abbracciano e Truman capisce tutto, di essere costretto in una vita non reale e allora si ribella ed esce così dalla finzione!

Io penso che sia sempre meglio la vita reale anche se a volte triste e dolorosa anziché fare una vita tutta dorata e perfetta ma finta.

Marco Testi

"A sostegno del progetto per la realizzazione di un Cluster per l'Autismo nell'edificio ex "Colonico" della Villa"

Giovedì 7 giugno 2018 alle ore 19,00
Parco di Villa Valentina

CENA

Esibizione degli "Sbandieratori Città di Firenze"
Gruppo Musicale e Karaoke
Lotteria con ricchi premi

I biglietti di ingresso, con offerta libera minima di € 20,00 potranno essere ritirati presso:

- Villa Valentina, Firenze, Via del Poggiolino n. 12, tutti i giorni 9,00-17,00
- Villa Alessandro, Lastra a Signa, Via di Bracciatica n. 21 il lunedì ed il giovedì presso l'Ufficio del Direttore Lombardi Leandro.
- Misericordia di Firenze, Piazza Duomo n. 20, dal lunedì al venerdì ore 10.00-13,00 presso l'Ufficio dell'Ispettore di Compagnia

E' GRADITO UN CORTESE VOSTRO CONTRIBUTO PER L'ORGANIZZAZIONE DI FESTE, ANIMAZIONI E SPETTACOLI, PER LA STAMPA DEL NOSTRO GIORNALINO, ETC.....DA VERSARE A VILLA VALENTINA

RINGRAZIAMO DI CUORE LE FAMIGLIE E TUTTI COLORO CHE NEGLI ULTIMI MESI HANNO VOLUTO FARE DELLE DONAZIONI ALLA NOSTRA FONDAZIONE!

Comitato Familiari
Fondazione San Sebastiano
Battisti Luciano 360481274 lucianobattisti@libero.it
Ferraro Maria 3939255998 avv.mariaferraro@hotmail.it
(Giovanna 3357058717 avv.giovannaferraro@tiscali.it)
Santandrea Marina 3406428252 mavee.san@gmail.com
Mutarelli Chiara 3661919260 chiaramutarelli@gmail.com
Bibolotti Paola 3341810867 bibolo65@hotmail.com
Scavuzzo Tommaso 3355603989 tom.fashionservice@alice.it

Al torneo italiano di calcetto a Milano

I tre giorni di Torneo di calcetto italiano 2018 (Coppa delle coppe per squadre con giocatori disabili intellettivi: 16 squadre da tutta Italia), svoltosi a Milano, si sono rivelati tre giorni di soddisfazioni, emozioni, impegno ma anche divertimento. I ragazzi e noi operatori abbiamo avuto la possibilità di condividere momenti insieme, di vivere in stretto contatto la quotidianità di questo torneo in cui la competizione agonistica faceva solamente da sfondo ad un gioco finalizzato al divertimento e allo stare insieme. I nostri ospiti della Fondazione sono membri della Squadra

"Quarto tempo" di Firenze, costituiscono la metà del gruppo, sono titolari, di più, sono i veri protagonisti in tutti i reparti. Come lo scorso anno la squadra è arrivata in finale e quest'anno ha perfino vinto la competizione e conquistato la Coppa delle coppe italiana (il trofeo è conservato a Villa Alessandro). Il capo cannoniere della competizione, con grande soddisfazione di tutti, è stato un ospite di Villa Alessandro: Alessio Bezzi. L'associazione "Quarto Tempo", insieme ad altre associazioni, si è battuta fin dai primi tempi in cui questi tornei vennero organizzati affinché lo scopo principale di questo sport fosse il divertimento ed il rispetto per le altre squadre e non la vittoria, e così è stato. Nonostante le tempistiche frenetiche e la stanchezza per le quattro partite in due giorni giocate dai nostri ragazzi, le competizioni sono andate al di sopra di ogni rosea aspettativa, riuscendo a vincerle tutte e ad arrivare al primo posto del torneo. Nella partita della finale la nostra squadra è risultata vincitrice. A seguire è stata fatta la premiazione di tutte le squadre divise per le varie categorie e le varie foto di rito. Sono state giornate ricche di educazione, rispetto e umanità, che dovrebbero sempre essere i principi fondamentali dello sport in generale, ma che spesso vengono disattesi e che questi ragazzi hanno saputo dimostrarci.

Domenica 15 Aprile si è svolta la partita Fiorentina-Spal, ma prima è scesa in campo per un'amichevole la nostra Fiorentina For Special, direttamente affiliata alla prima squadra. I ragazzi del calcetto del Quarto Tempo hanno avuto modo di confrontarsi con un'altra squadra proprio sul campo dell'Artemio Franchi e di farlo con le maglie ufficiali della Fiorentina calcio. Anche se il risultato non è stato a nostro favore la giornata è stata ricca di emozioni, grazie anche alla presenza dei giocatori della Fiorentina e di Antonioni che sono venuti a premiare le loro squadre affiliate.

Ed. prof.le Dario Poccianti

RIUNIONE COMITATO FAMILIARI

Il Comitato Familiari si è riunito a Villa Valentina il 17 aprile 2018.
Erano presenti il Presidente Cremoni, il Direttore Lombardi, Battisti, Bibolotti, Ferraro e Santandrea.

Gli argomenti all'ordine del giorno erano:

1. Programma vacanze estive
2. Info day CREA a giugno
3. Programmazione ed organizzazione feste a Villa Alessandro e a Villa Valentina e campo di lavoro al Villaggio La Brocchi
4. Ricercare volontari per l'accoglienza pomeridiana dei pazienti e dei loro familiari negli Ambulatori di Neuropsichiatria infantile, Psichiatria e Psicologia clinica della Fondazione in Via del Sansovino (martedì e giovedì più necessario, non necessario venerdì, sabato e domenica)
5. Dare comunicazione che non sarà più possibile trasferire la residenza degli ospiti a Villa Alessandro, ma solo il domicilio sanitario, per evitare che i nuovi entrati perdano la possibilità di farsi assistere dal MMG Dott. Bonciani, ormai al massimo dei pazienti in carico previsti.
6. Gravi agiti di etero-aggressività di alcuni ospiti nelle Strutture verso altri ospiti più vulnerabili.

I provvedimenti assunti sono stati i seguenti:

1. **Programma vacanze estive 2018:** le località prescelte sono per il mare Igea Marina, Hotel Villa Marina e per la montagna Badia Prataglia, Hotel La Foresta. Gli ospiti di Villa Alessandro saranno al mare dall'11 al 22 giugno ed in montagna dal 19 al 30 giugno, gli ospiti di Villa Valentina andranno al mare dal 12 al 23 luglio ed in montagna dal 24 luglio al 4 agosto. Inoltre, dal 24 al 31 agosto, organizzato privatamente dalla Cooperativa Vittoria con la Supervisione clinica e organizzativa della Fondazione, ci sarà la possibilità di un turno al mare a Igea Marina. Per la partecipare contattare direttamente il Dott. Luca Fossi responsabile della Coop al numero di cell. 3479191056.
2. **Data Info day** sulle tematiche della ricerca in neuroscienze svolta dai nostri ricercatori del CREA: si terrà il 14 giugno 9.00-13.00, presso la sala storica del Corpo generale della Misericordia in p.za Duomo.
3. **Festa di Villa Valentina giovedì 7 giugno**: ore 19.00 esibizione degli Sbandieratore del Comune di Firenze; ore 19.30 cena all'aperto nel parco della Villa con intrattenimento di musica dal vivo. La cena sarà preparata dal cuoco Giuseppe e da alcuni familiari dei nostri ospiti, con squisitezze di stagione, olio di Villa Valentina della raccolta 2017 e pregiati vini della Fattoria di Capezzana dei Conti Contini Bonacossi. Sarà richiesta all'ingresso un'offerta libera a partire da un minimo di 15 € a persona. A seguire, alle ore 21.00, si terrà una lotteria con ricchi premi donati da un gioielliere fiorentino volontario della Misericordia. I fondi raccolti saranno utilizzati per la prossima realizzazione del Cluster per l'autismo nel Colonico di Villa Valentina. I biglietti di ingresso per la cena saranno acquistabili a Villa Valentina presso la Segreteria, a Villa Alessandro presso la Direzione e presso la Misericordia di P.za Duomo.
   La Festa di Villa Alessandro, per non sovrapporsi alla precedente, verrà rimandata a giovedì 5 luglio, con l'orario ed il programma precedentemente fissati: ore 16.30 concerto della Band di Malmantile; seguirà la cena a buffet con carni alla brace e gelato e, a conclusione, "la serata danzante".
   Campo di lavoro per i gruppi dei giardinieri al Villaggio La Brocchi di Borgo San Lorenzo, dal 29 maggio al 1° giugno.
4. Gli interessati potranno comunicare la disponibilità alla Segreteria della Fondazione, nella persona della Dott.ssa Laura Maccioni, oppure direttamente alla Segreteria del CREA, nella persona della Dott.ssa Ludovica Carraresi.
5. La Direzione si preoccuperà di mandare un'informativa scritta ai legali rappresentanti degli interessati.
6. Il Direttore ha esposto i fatti e le misure adottate, i componenti del Comitato dei familiari le hanno condivise e ritenute adeguate.

Marina Santandrea

CON TANTO AFFETTO VOGLIAMO SALUTARE
IL NOSTRO CARO GIGI…….
……..UN ABBRACCIO DI CUORE
ALLA FAMIGLIA BARTOLI DA PARTE DI TUTTI NOI.

L'AVVOCATO RISPONDE

- ✔ *Chi può richiedere l'amministrazione di sostegno?*
- ✔ *Cosa può o non può fare l'amministratore?*
- ✔ *Quando occorre l'autorizzazione del Giudice?*
- ✔ *L'amministrato può accettare un'eredità?*

A questi e a tanti altri quesiti risponde per *"La Voce del Villaggio"* lo Studio Legale Ferraro che si occupa di diritto civile con particolare interesse per il diritto di famiglia e le successioni.

Scrivete per la redazione de "La Voce del Villaggio" a: LLombardi@misericordia.firenze.it