

“Riempilo della tua presenza”

Non servono secchiate d’acqua vi chiedo di “camminare” con noi

Non si ferma la campagna di sensibilizzazione sulla SLA: l’appello a sostenere il Progetto SLAncio

I Sindaci di Monza e Brianza dicono SI all’invito di Luigi Picheca

La visita ai malati e l’Ice Bucket Challenge

a base di coriandoli.

Monza, 10 settembre. Nei giorni scorsi **Luigi Picheca**, 60 anni, da 8 anni malato di SLA aveva invitato i Sindaci di Monza e Brianza a visitare la struttura dove risiede: **Progetto SLAncio**. Centro inaugurato lo scorso 18 gennaio, una struttura di Monza che accoglie 71 pazienti affetti da SLA, in Stato Vegetativo e in fase terminale.

Luigi, in un video diffuso sui social e sul web, (<http://www.progettoslancio.it/ice-bucket-challenge-lappello-di-luigi/>) aveva chiesto ai Sindaci di incontrare i malati e di aderire alle finalità della campagna Ice Bucket Challenge. L’appello di Luigi era stato ripreso dalla stampa locale e subito valutato dai primi cittadini della provincia di Monza e Brianza.

Così, mercoledì 10 settembre, 30 sindaci hanno fatto visita al Centro SLAncio e si sono sottoposti al “bagno di coriandoli” una simpatica variante dell’Ice Bucket Challenge. Ogni sindaco ha registrato un breve videomessaggio nel quale indica le nomination. Il video potrà essere visto oltre che sul sito di SLAncio www.progettoslancio.it anche su quelli dei singoli comuni.

Roberto Mauri, direttore della struttura e della Cooperativa La Meridiana, nel suo intervento di saluto ai sindaci, ha ricordato che SLAncio nasce per rispondere alle necessità di numerose famiglie che vivono il grande dolore di avere un parente affetto da SLA o in stato vegetativo. SLAncio cura, accudisce le persone colpite da patologie neurovegetative.

“Una spesa di 11 milioni di euro investiti per la città, per le famiglie, - ha specificato Mauri - una scelta impegnativa, rischiosa, dettata dallo spirito di servizio che contraddistingue lo stile e l’impegno della Cooperativa la Meridiana. 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 in tutti i dettagli curando anche quei particolari che non sempre vengono presi in considerazione nella cura delle persone:

abbiamo condotto uno studio scientifico sui colori e sull’ambiente che arredano le stanze e gli spazi della struttura, creando un clima di accoglienza per i pazienti e per i loro familiari;

abbiamo deciso di adottare le migliori innovazioni in campo della domotica affinché i pazienti, coloro che sono in grado di farlo, possano soddisfare alcune esigenze grazie ad un telecomando o tramite un particolare computer e molto altro.

Abbiamo deciso di chiamare questa nuova sfida "SLAncio", - ha proseguito Mauri - una scelta che appare paradossale, ma rispecchia lo spirito di questa struttura: 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 così difficili e a volte drammatiche come un familiare in stato vegetativo."

La presenza dei sindaci, qui a SLAncio, ha un grande significato: oltre che accogliere l'invito a sostenere il progetto, oggi i malati e le famiglie hanno sentito vicino le comunità, i cittadini. Qui a SLAncio, oggi, ci si sente meno soli, accolti dalla sensibilità e dallo "SLAncio" che le comunità cittadine hanno manifestato grazie alla presenza dei loro sindaci. *"E' stata una grande emozione incontrare le persone che vivono a SLAncio hanno commentato all'unisono i sindaci e ciascuno si sente investito di fare qualcosa"*.

Al di là dei modi con cui ciascuno vorrà contribuire al titanico impegno di SLAncio, da oggi, più di prima, le problematiche e i travagli delle famiglie e dei malati saranno oggetto di attenzione e di condivisione.

Luigi Picheca, presente all'incontro, grazie ad uno speciale computer, che traduce i movimenti oculari in parole, ha rivolto ai sindaci un caloroso ringraziamento per aver accolto il suo invito.

*"Dire grazie a voi Sindaci per avere aderito alla nostra richiesta di partecipare a questo appuntamento - ha esordito Luigi - sarebbe poca cosa rispetto all'azione che state compiendo. Non servono secchiate di acqua per farvi conoscere una realtà che non appare quasi mai nella sua vera entità. **Quello che vi chiedo è di camminare con me per i corridoi di questa nuova residenza e di vedere con occhi attenti ciò che significa prendersi cura di noi malati a lunga degenza.** Cercate di carpire ciò che va oltre l'apparente silenzio che sentite lungo il cammino e osservate la serenità che aleggia sui malati e sui loro parenti. Qui non troverete spazi inaccessibili come esistono in Strutture-lager che ogni tanto salgono alla ribalta della cronaca per esecrabili episodi di violenza. Qui tutto avviene alla luce del sole e la nostra serenità si concretizza grazie all'esperienza e alla seria preparazione di chi si prende cura di noi.*

La vostra presenza qui oggi deve rendere omaggio anche a questo valore aggiunto che rende onore a tutta la nostra Provincia perché questa Residenza si fa carico di accogliere un numero elevato di quelle persone che altrimenti rappresenterebbero un pesante fardello per tante famiglie e che rappresentano un valido supporto per noi ospiti, garantendoci una elevata sicurezza.

Vi rendo quindi omaggio – ha concluso Luigi - per il vostro buon cuore a nome di tutti i degenti che non si possono esprimere convenzionalmente e che solo chi li cura li riesce a comprendere".

Oltre ai sindaci, Luigi aveva "nominato" e invitato Alex Del Piero e Maria De Filippi a visitare SLAncio. Maria De Filippi ha accolto l'invito e si impegnerà per dare una mano al Progetto.

Siamo in attesa di una risposta da parte di Alex Del Piero.

Desideriamo ringraziare anche Fondazione Cariplo, Banco del Monte di Lombardia e tutti i cittadini che hanno contribuito, grazie alle loro donazioni, a sostenere SLAncio.

La campagna non si ferma qui abbiamo bisogno ancora del vostro prezioso aiuto.

“Riempilo della tua presenza” è lo slogan coniato per la campagna di sostegno a SLAncio. Il secchio che si svuota è simbolo che desidera creare attenzione, sensibilizzare sulla SLA e non può limitarsi al semplice gesto dell’Ice Bucket Challenge, ma richiede una continuità: ecco perché il team del progetto SLAncio chiede a tutti i cittadini di colmare con la loro “presenza” il vuoto che spesso la malattia e la sofferenza generano nelle persone colpite da questa terribile malattia.

Supportare SLAncio è possibile:

Per maggiori informazioni contattaci al numero 039-39051 oppure all’ indirizzo:progettoslancio@cooplameridiana.it

Per le donazioni sono inoltre a disposizione il C/c postale: 2313160 il c/c Credito Valtellinese intestato a La Meridiana Due scs (Iban: IT87N052160163000000003717)

www.progettoslancio.it