miglior vita possibile

Anno 1
Numero 1
Giugno 2025

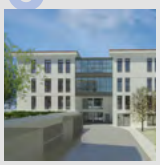
Periodico della Fondazione
La Miglior Vita Possibile Ets

Il coraggio di essere bambini

Emma, storia di un viaggio alla conquista dell'autonomia

A Padova prende forma il nuovo Hospice Pediatrico

Alla Camera dei deputati emozione per il libro "La casa di Adam"



SOMMARIO

3 **La storia**
Mi chiamo Emma
questo è il mio futuro
di Emma Tognin

6 **Il progetto**
Nasce a Padova
il nuovo Hospice
di Anna Sandri

8 **Appunti di Viaggio**
Una strategia globale
per il sollievo dal dolore
di Ruggiero Corcella

9 **Focus**
I bambini che insegnano
il valore del tempo
di Franca Benini

10 **Iniziative**
"La casa di Adam"
entra alla Camera

11 **Facciamo squadra**
Lavinia ci chiama
ad aiutare chi aiuta
di Marco Liorni

EDITORIALE

Giuseppe Zaccaria

PRESIDENTE DELLA FONDAZIONE
La Miglior Vita Possibile

Quando nel 2018 costituimmo l'associazione La Miglior Vita Possibile, presto divenuta Fondazione, parlare di hospice pediatrici e di cure palliative pediatriche era molto, molto difficile: il riflesso immediato degli interlocutori era quello di assimilarli alle cure palliative per adulti, di vederli cioè come l'anticamera della morte. Un discorso spinoso, da evitare perché fa paura. In questi anni ci siamo fortemente impegnati per rovesciare questa sensibilità collettiva e far capire che le cure palliative pediatriche non sono una condanna a morire, ma che è possibile invece offrire a quanti sono affetti da una malattia inguaribile ma curabile una vita migliore. Concreti passi avanti sono stati fatti sulla via di un nuovo sentimento comune nei confronti di questa realtà in rapida e costante espansione (35.000 bambini in Italia necessitano di cure palliative, 900 in Veneto, con un aumento del 5% annuo), ma c'è ancora molto da lavorare su questo terreno.

È perciò con vero entusiasmo che saluto la nascita di questo nuovo giornale *on line*, che si affianca alle innumerevoli iniziative portate avanti dalla Fondazione in questi anni: uno strumento informativo che vuole raccontare storie di vita dei bambini, dei ragazzi, dei medici, dei famigliari, degli operatori, degli insegnanti, dei compagni di scuola: di quanti insomma sono coinvolti nel difficile compito di vivere, curare, accompagnare un'esistenza caratterizzata dalla presenza della malattia, ma protesa a fruire in ogni momento di quanto la vita può dare. Storie di vita che consentiranno di conoscere meglio questa importante realtà sociale, di capire come la scienza e il miglioramento delle cure permettano di accrescere la quantità e la qualità della vita stessa.

La Fondazione è saldamente impegnata anche nella realizzazione del nuovo Hospice Pediatrico di Padova e del Veneto, di cui è ormai prossima la partenza: è un'impresa molto impegnativa alla quale tutti possono contribuire portando un proprio mattone. Un progetto che mira al benessere dei bambini non può essere di singoli: riguarda tutta la collettività che deve riconoscere un diritto. Il nuovo Hospice di Padova è l'occasione che ci è data per fare la nostra parte in quello che può essere, anche, un Miglior Mondo Possibile.

miglior vita possibile

Periodico della Fondazione
La Miglior Vita Possibile Ets

Anno 1 - Numero 1 - **Giugno 2025**

Reg. Tribunale di Padova n.2139/2025

DIRETTRICE RESPONSABILE: Anna Sandri

DIRETTORE EDITORIALE: Giuseppe Zaccaria

COMITATO EDITORIALE: Stefano Bellon, Franca Benini, Ruggiero Corcella, Gianluigi Cortese, Giuseppe Zaccaria

COORDINAMENTO: Alessia Turlon

PROGETTO GRAFICO: Maria Cuervo

STAMPA: Q&B Grafiche, Mestrino (Padova)

www.lamigliorvitapossibile.it

Indirizzo: via Castelfidardo, 11
35142 Padova
E-mail: info@lamigliorvitapossibile.it

Foto di copertina: dmphoto

Mi chiamo Emma questo è il mio futuro

di Emma Tognin

Mi chiamo Emma, come la canzone dei Bon Ivar e la protagonista del romanzo di Jane Austen. Ho 23 anni, sono di Padova. Tra le mie varie caratteristiche c'è la Sma, l'atrofia muscolare spinale di tipo 2, una malattia che causa l'indebolimento progressivo dell'apparato muscolare. Sono una delle persone che, in età pediatrica, è stata seguita dall'Hospice di Padova: oggi posso dire che averlo come punto di riferimento mi ha permesso una maggiore qualità di vita, garantendomi un centro che mi gestisse a 360 gradi, dalle emergenze agli aspetti quotidiani.

Mi muovo con una carrozzina elettrica da quando sono nata, e da quando sono nata ho iniziato a vedere quanto il mondo non sia stato costruito per includere tutti allo stesso modo. Le esperienze che ho attraversato mi hanno fatto crescere con un forte interesse verso l'Umano in tutte le sue sfaccettature, dalla psiche all'anima, dalle connessioni sociali al modo in cui siamo soliti percepire l'Altro da noi.

Nel tempo questo mi ha portato ad avvicinarmi a una disciplina che mi permettesse di studiare l'essere umano da molti punti di vista diversi, e l'anno scorso mi sono laureata in Filosofia. Formarmi in questo ambito mi ha permesso di sviluppare un buon senso critico per decostruire molto di ciò che avevo imparato, e soprattutto di ciò che avevo

Emma Tognin, 23 anni
Seguita dall'Hospice
in età pediatrica
oggi progetta
studia e coltiva passioni

“Dopo la laurea
in Filosofia a Padova
ho scelto Bologna
per la Specialistica
Voglio conquistare
una vita
indipendente”

Powerchair Hockey, la mia passione

Una delle mie grandi passioni è il Powerchair Hockey, sport di squadra che si gioca su carrozzina elettrica. Nato per permettere alle persone con disabilità motoria di praticare un'attività agonistica, è dinamico e strategico. Si gioca in 5 contro 5: chi ha maggiore forza fisica utilizza una mazza, chi ne ha meno usa lo “stick”, struttura di plastica fatta a “T” che si posiziona di fronte alla carrozzina per spingere la pallina. Di questo sport mi affascina da sempre la straordinaria capacità di includere persone con disabilità e capacità fisiche molto diverse. È uno dei pochi sport in cui atleti con condizioni molto differenti e di tutte le età possono competere fianco a fianco, mettendo in campo le proprie abilità in modo unico e complementare. Si possono trovare giocatori con paraplegia, altri con malattie neuromuscolari che consentono magari il movimento solo di un dito, persone con osteogenesi imperfetta e molte altre condizioni.
Questa diversità non solo arricchisce il gioco, ma lo rende un'esperienza dinamica in cui ogni atleta porta un contributo unico in base alle proprie peculiarità. C'è chi ha una grande energia e fisicità e chi invece, avendo meno forza muscolare, compensa con la visione di gioco e la capacità tattica. Ognuno trova il proprio ruolo e il proprio modo di eccellere, dimostrando che il talento sportivo è definito da tantissime variabili (l'intelligenza tattica, la determinazione, la grinta) e non solo dalla forza fisica.

E.T.

interiorizzato sulla disabilità; mi sono appassionata molto ai temi sociali, in particolare ai Disability Studies, una branca che studia il significato, la natura e le conseguenze del fenomeno della disabilità; uno dei modelli teorici che vengono proposti nelle pubblicazioni di questa branca, per studiare il fenomeno della disabilità, è il modello sociale.

Ecco: la disabilità, secondo questo approccio, è un costrutto sociale generato dall'interazione fra la caratteristica fisica e/o mentale dell'individuo e l'ambiente (inaccessibile) circostante. Ho sempre trovato questa lettura molto simile al modo in cui io vedo il mondo ed è per questo che mi batto ogni giorno per portare alla superficie tutte le discriminazioni che esistono, sistematicamente, per alcuni gruppi di persone.

Tra i macrotemi legati alla disabilità a cui mi sono molto appassionata c'è il linguaggio.

L'uomo è un animale sociale e da sempre ha la tendenza ad aggregarsi e connettersi con gli altri. Da questa naturale socievolezza deriva una delle sue più grandi peculiarità: il linguaggio. Lo scopo del linguaggio è poter dare nomi, distinguere e incasellare concetti concreti e astratti, e di conseguenza poterli comunicare con i suoi simili: la scelta delle parole che utilizziamo per dare un nome a ciò che ci circonda è di vitale importanza. Il modo in cui ci esprimiamo rispecchia spesso anche il modo in cui ci viene naturale pensare e considerare il mondo in cui viviamo.

Gli stereotipi degli eroi e della pietà

Ho iniziato così a interrogarmi su come comunichiamo la disabilità, su quali narrazioni dominano il discorso pubblico e su come il linguaggio possa influenzare la percezione collettiva delle persone con disabilità. Spesso la comunicazione pubblica, specialmente quella giornalistica, è carica di stereotipi, ricca di pietismo ed eroizzazione. La analizzo anche perché ho un forte amore per la scrittura, sia come forma d'arte che come mezzo comunicativo. Da anni io stessa uso la scrittura per sfogarmi, per dare vita alle mie idee, per mettere i miei sentimenti in poesia.

Per il ruolo del linguaggio e della comunicazione nella costruzione dei significati, con un occhio di riguardo alla disabilità, dopo la laurea triennale in Filosofia a Padova ho deciso di proseguire i miei studi iscrivendomi alla magistrale in Semiotica all'Università di Bologna. La semiotica mi permette di ottenere strumenti per analizzare in profondità i meccanismi attraverso cui costruiamo senso, decodifichiamo i segni e attribuiamo significati a ciò che ci circonda. Spero che attraverso i miei studi, io possa in futuro anche proporre una narrazione della disabilità in maniera diversa. E la necessità di cambiare città mi ha consentito di perseguire, con molta fatica, un altro obiettivo a cui tengo molto: andare a vivere da sola. Ho voluto cercare un posto in cui potessi vivere con il mio assistente a Bologna: ci ho messo cinque mesi a trovare una sistemazione, perché la maggior parte delle case sono inaccessibili a una persona con le mie caratteristiche. Questo periodo di ricerca mi ha veramente aperto gli occhi su quanto la mia esistenza come persona con disabilità non sia data per scontata nel mondo, ma soprattutto di quanto ci sia una mancata consapevolezza che la disabilità è una cosa che può riguardare chiunque di noi. Il corpo umano è sempre momentaneamente abile: invecchiando la performatività del corpo va a deteriorarsi, e a chiunque può capitare un incidente, o l'insorgere di una malattia. L'inaccessibilità del mondo è un problema che riguarda tutti noi.

Amo la scrittura, amo la poesia. Amo il disegno e la pittura. Ho una pagina Instagram: lì potete vedere i miei disegni digitali, leggere quello che scrivo. Questa sono io, e questa è la mia vita, che mi ha permesso di diventare quella che sono. *La*

La cura e la **qualità della vita** Nasce a Padova il nuovo Hospice

di Anna Sandri

Dodici stanze affacciate sul verde. Prenderanno il sole della mattina, saranno grandi abbastanza da lasciare spazio anche a un sentimento di casa: un letto per i piccoli pazienti, ma un letto anche per chi starà loro vicino; un bagno attrezzato per essere accessibile agevolmente, un angolo cottura per la quotidianità. La miglior vita possibile sarà allora questo, e non solo questo. Perché ci saranno anche degli spazi comuni dove chi vive la personalissima esperienza di un figlio ricoverato potrà trovare momenti di condivisione, e di forza, con chi sta attraversando lo stesso momento della vita. Ci saranno spazi per il gioco, e spazi per la riflessione in solitudine. L'Hospice Pediatrico di Padova, Centro di riferimento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore pediatriche, prende forma in quella che fu una casa di cura privata, a poche centinaia di metri dal Policlinico universitario; sarà la nuova casa di un modello di cura e di assistenza che ha fatto scuola in Italia ma che troppo a lungo è rimasta confinata in spazi insufficienti e inadeguati. Punto centrale di un progetto che prevede anche la costruzione di nove casette-alloggio per famigliari dei pazienti e una palazzina dedicata agli operatori e alla formazione, nasce dall'esperienza di Umberto Trame, docente e architetto, che al progetto ha lavorato con il suo studio.

Professor Trame, quali sono stati a oggi i passaggi salienti nella nascita dell'Hospice Pediatrico di Padova?

Dobbiamo tornare al marzo 2021 quando dalla Miglior Vita Possibile, che allora era un'associazione, mi fu chiesta una verifica su un immobile di via Falloppio a Padova. Il primo a essere individuato come possibile futuro Hospice si rivelò indisponibile, ma proprio accanto, al civico 17, ce n'era un altro non utilizzato per il quale era possibile ipotizzare l'acquisizione. Nel giugno del 2022 si arriva a definire la possibilità di realizzare lì l'Hospice, con la palazzina della formazione e le casette per l'accoglienza in due vie adiacenti. A fine 2022 si entra nel vivo: la Miglior Vita Possibile si era impegnata a farsi carico del progetto, e a donarlo all'Azienda Ospedale - Università Padova.

Questo progetto non comporta alcun consumo di suolo perché interviene su strutture già esistenti. Come è stato possibile adeguarle a nuove esigenze così specifiche?

Avviando il progetto, abbiamo scoperto che l'edificio di via Falloppio, costruito tra il 1932 e il 1933, era stato una casa di cura per non infettivi con annessa la residenza del proprietario. Quello di via Sant'Eufemia, dove è previsto lo stabile per la formazione, è invece collocato tra la fine del '700 e i primi dell'800. Ma l'unico a essere vincolato dalla Soprintendenza, per la facciata, è proprio quello dove nascerà l'Hospice. Questo ha comportato una serie di conseguenze: mantenere le aperture delle finestre e le altezze dei soffitti ci ha condizionati. Lavorare con questi vincoli ci ha impegnati per tutto il 2023: solo nell'ottobre di quell'anno abbiamo presentato il primo progetto di fattibilità.

Quali competenze avete messo in campo?

Tutte quelle necessarie: sul retro potevamo demolire e ricostruire e così abbiamo gestito le necessarie soluzioni tecniche; la facciata ha un impianto estetico notevole. Ma la competenza fondamentale è stata quella della professoressa Franca Benini: nessuno meglio di lei conosce le necessità reali dei giovanissimi ospiti della struttura e quelle delle loro famiglie.

Il corpo centrale ha una scala di accesso.

Su quella, a causa dei vincoli, non si poteva intervenire. Ma guardando il progetto si vede che sulla destra c'è un corpo di nuova costruzione: su quel lato, dove abbiamo potuto lavorare liberamente, viene costruito un blocco ex novo con le entrate accessibili e l'ascensore per i quattro piani; all'interno i due blocchi saranno collegati, quindi la parte nuova darà a quella storica tutti i servizi necessari.

Le stanze?

Saranno 12, di 40 metri quadrati ciascuna e tutte con il bagno attrezzato per la disabilità. Oltre al letto per il paziente ci sarà un divano letto per il famigliare che lo assiste e un angolo cottura. Guardano tutte verso il giardino sul retro. Saranno su tre livelli, dal secondo al quarto piano. E ogni piano avrà anche uno spazio comune, dove sarà possibile per le famiglie ritrovarsi e, se lo desiderano, trascorrere del tempo insieme. Questo è un aspetto molto importante. Al primo piano, la palestra per la fisioterapia, uno spazio giochi per i più piccoli, e uno di raccoglimento.

Quando si vedrà realizzato l'Hospice?

Siamo alla vigilia del progetto esecutivo che sarà consegnato entro agosto. Poi ci sarà la gara per l'appalto. Calcoliamo 700 giorni per la realizzazione: per il 2027 l'Hospice Pediatrico di Padova sarà una realtà. La

I NUMERI

3.095 metri quadrati di superficie

12 stanze per i piccoli pazienti

11 milioni 70 mila euro il finanziamento

700 i giorni necessari per la realizzazione

400 i bambini che vengono seguiti oggi dall'Hospice Pediatrico

900 i bambini che necessitano di cure palliative pediatriche in Veneto

Una strategia globale per il **sollievo dal dolore**

di Ruggiero Corcella
Giornalista scientifico

> La mancanza di accesso alle **cure palliative** è un disonore e continua a essere uno degli aspetti più trascurati e iniqui dei sistemi sanitari

Leggi gli articoli della rubrica "Appunti di Viaggio"

Qual è lo "stato dell'arte" delle cure palliative a livello globale? Come misurare i bisogni effettivi e le risposte? Ci sta provando la Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief, creata nel 2017 con l'obiettivo di sviluppare un quadro per misurare l'onere globale delle gravi sofferenze correlate alla salute, delineare le sfide e le opportunità per migliorare l'accesso alle cure palliative e il sollievo dal dolore, emanare raccomandazioni e strategie per l'implementazione globale. A fine 2017, la Commissione ha pubblicato il primo rapporto, lanciando un appello per un'azione collettiva internazionale per affrontare «l'abisso» dell'accesso alle cure palliative e al sollievo dal dolore.

Che cosa sono le "gravi sofferenze correlate alla salute"? Ecco la definizione: «dolore correlato alla salute e impatto sulla qualità della vita che diventa grave quando non può essere alleviato senza un intervento professionale». Un concetto per noi magari astruso, ma molto preciso dal punto di vista scientifico. Adesso è stato pubblicato su *The Lancet Global Health* uno studio che amplia il rapporto iniziale della Commissione utilizzando metodi aggiornati e dati che coprono il periodo dal 1990 al 2021, fornendo una misura più accurata della necessità globale di cure palliative. Sentite cosa dicono gli autori: «La mancanza di accesso alle cure palliative è un disonore per la salute globale; continua a essere uno degli aspetti più trascurati e iniqui dei sistemi sanitari, nonostante le prove evidenti di un'enorme sofferenza e disparità globale prevenibile. In effetti, aumentare l'accesso alle cure palliative, una componente fondamentale della copertura sanitaria universale, è essenziale per raggiungere l'Obiettivo di sviluppo sostenibile (Sdg) 3.8 e continua a rappresentare una sfida per i sistemi sanitari dei Paesi di tutto il mondo e a tutti i livelli di reddito». Come non essere d'accordo?

Ma veniamo ai dati dell'analisi. Dal 1990 al 2021, il carico globale di sofferenza sanitaria grave, ossia la sofferenza dovuta a patologie gravi che necessitano di cure palliative professionali, è aumentato del 74%, passando da 42,2 milioni a circa 73,5 milioni di persone. Questo aumento è dovuto sia all'invecchiamento globale della popolazione, sia alla diffusione sempre più ampia di malattie croniche non trasmissibili come il cancro, la demenza e le patologie cardiovascolari. L'accesso limitato alle cure palliative aggrava ulteriormente la situazione, rendendo urgente una risposta globale. Oltre l'80% di questa sofferenza sanitaria riguarda i Paesi a basso e medio reddito. Il quadro è abbastanza sconfortante ma, come sottolineano gli esperti, «la sofferenza sanitaria grave non è inevitabile. Misure mirate per ridurre le cause prevenibili e migliorare l'accesso globale alle cure palliative sono essenziali per affrontare questa crisi». Parole sacrosante. La

I bambini che insegnano il **valore del tempo**

di Franca Benini

Direttrice Hospice Pediatrico - Centro di riferimento regionale Veneto di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Azienda Ospedale - Università di Padova

> “Noi non abbiamo la potenza di cambiare le traiettorie di vita di questi pazienti Ma abbiamo la potenzialità di **cambiarne il vissuto**”

Le cure palliative pediatriche rappresentano una estrema novità nel mondo pediatrico. Se riflettiamo su quello che un passato recente ci ha dato, vediamo che cose che noi consideriamo normali come la risonanza, gli anticorpi monoclonali o la sequenza genomica sono in realtà strumenti messi a disposizione della medicina da pochissimo tempo, e questo ha cambiato la vita di molte persone, soprattutto nel mondo pediatrico e neonatologico. Ha permesso a molte situazioni che prima erano inguaribili di diventare guaribili, e ha permesso un futuro a molti bambini che prima morivano nel primo, nel secondo o nel terzo giorno di vita. Ora nascono e vivono: ma vivono nell’inguaribilità. Sono pazienti che vanno da un’età prenatale (perché prendiamo in carico anche le gestanti che hanno un feto con una malattia inguaribile e non sopravviverà per molto tempo) fino a giovani adulti di 23 anni: la maggior parte delle storie che si concludono con la morte in ambito pediatrico sono incluse in questo periodo di età.

Nella vita delle persone, le cure palliative pediatriche rappresentano sicuramente un momento faticoso. In primis, per il bambino che le vive e per la sua famiglia; poi per il sistema sanitario che prende in carico il paziente, e per tutta la società. Rappresentano però anche una grandissima opportunità: cosa ci possono dare questi bambini, questi ragazzi, queste famiglie? Ci possono insegnare molte cose: prima di tutto, il valore del tempo. Per loro, il tempo è essenziale.

Sono bambini diversi che hanno alcune caratteristiche in comune: per ora non c’è una terapia che li possa guarire, hanno tanti problemi che toccano il mondo clinico ma non solo, nel 70-80 per cento dei casi dipendono dalle macchine per vivere e molto spesso hanno problemi di tipo relazionale, cognitivo e neurologico. Sono bambini che si ammalano molto frequentemente. Ma la principale caratteristica comune, forse il peso maggiore, di queste persone è che vivono con l’immanenza della morte: che potrebbe essere oggi, domani o tra vent’anni. Riuscire a rendere migliore questo tempo e dare qualità alla vita rappresenta l’obiettivo maggiore delle cure palliative intese come presa in carico della persona: non solo del corpo, ma anche della mente e dello spirito. Del bambino, e della sua famiglia. Perché il bambino possa vivere a casa, avere una vita il più normale possibile e delle strutture ad hoc, che non siano l’ospedale, per l’emergenza e le patologie acute.

Noi non abbiamo la potenza di cambiare le traiettorie di vita di questi pazienti, ma abbiamo la potenzialità di cambiarne il vissuto. Le cure palliative non sono cure di bambini morenti: sono le cure della vita finché questa vita c’è, indipendentemente dalla sua lunghezza. E questo è l’insegnamento importante che loro ci danno: valorizzare ogni secondo. Loro sono i nostri campioni. Loro ci riescono. La

Il tavolo dei relatori

“La casa di Adam” entra alla **Camera**

Elisabetta Gardini alla presentazione

Adam è nato a Mestre nel 2009. La sua vita ha conosciuto i giorni dell’Hospice Pediatrico di Padova; un luogo amico, diceva, «dove sono con la mia famiglia, come in famiglia. Dove sto bene». La sua storia si è fermata nel 2023, ma continuerà ad esistere: è diventata un libro, e un simbolo che identifica l’Hospice e l’impegno di Padova e del Veneto sul fronte delle cure palliative pediatriche. “La casa di Adam. La miglior vita possibile” di Stefano Vietina (Marsilio 2024) racconta di lui, e di tanti altri giovanissimi e giovanissime affetti da patologie complesse. Inguaribili, ma non incurabili, trovano nell’Hospice, e nella guida che da qui viene fornita a chi li assiste, la vita migliore che possono vivere.

Il libro è stato presentato il 27 marzo a Roma alla Camera dei deputati, nella Sala del Cenacolo. Al pubblico è arrivato il saluto del presidente della Camera, Lorenzo Fontana, che nel suo messaggio ha sottolineato come il progetto editoriale offra «l’opportunità di riflettere sulla condizione vissuta da chi combatte ogni giorno contro un male dal quale non ci sono ancora possibilità di guarigione».

Se le testimonianze raccolte nel libro parlano del ruolo centrale dell’Hospice Pediatrico per garantire ai pazienti e alle loro famiglie la gestione delle emergenze e della quotidianità, è stato il presidente della Fondazione La Miglior Vita Possibile, Giuseppe Zaccaria, a ricordare che a fronte di numeri importanti (ogni anno circa 19.000 nuovi casi di malattie rare e oltre 9.000 bambini che necessitano di cure palliative pediatriche) «servirebbero almeno una ventina di Hospice in tutta Italia. Ma la realtà è totalmente diversa. Serve una convergenza tra istituzioni pubbliche, private e cittadini».

La deputata Elisabetta Gardini si è impegnata a introdurre i temi delle cure palliative pediatriche nell’intergruppo parlamentare malattie rare e oncologiche che copresiede: «Bisogna resistere alla tentazione di voltarsi dall’altra parte. Incentiviamo la formazione e l’informazione, portiamo questi temi all’attenzione del ministero della Salute». La

Gli appuntamenti

20 giugno, ore 18.30
SOLSTIZIO D’ESTATE
Parco Treves, Padova

La serata, sarà articolata in due momenti. Si inizia con una lezione di yoga aperta a tutti, esperti e neofiti, condotta da Blandina Stecca, insegnante di mindful flow yoga. A seguire, dalle 20, concerto con l’Orchestra Asclepio dell’Ospedale di Padova diretta dal maestro Alois Saller, e composta da medici, operatori sanitari e musicisti volontari. In programma “Water Music” di Händel e “La Bambina e la Medusa Rosa”, fiaba musicale di Lorenzo Tozzi e Maria Elena Rosati nata da un dialogo tra medico e paziente che va oltre la malattia. Un gelato offerto dai maestri pasticcieri Luigi Biasetto e Lucca Cantarin chiude l’incontro. Ingresso con donazione responsabile.

3-5 luglio
MARATONA DELLE DOLOMITI
San Leonardo, Alta Badia

Lüm, Luce: questo è il tema della 38a edizione della Maratona dles Dolomites - Enel (Maratona delle Dolomiti) in programma domenica 6 luglio 2025. La Miglior Vita Possibile sarà presente alla manifestazione con uno stand e gadget speciali per illuminare e accendere i riflettori sulle cure palliative pediatriche e il nuovo Hospice Pediatrico di Padova. Venite a trovarci il 3 sera o il 4 e 5 tutto il giorno.

“La casa di Adam. La miglior vita possibile”

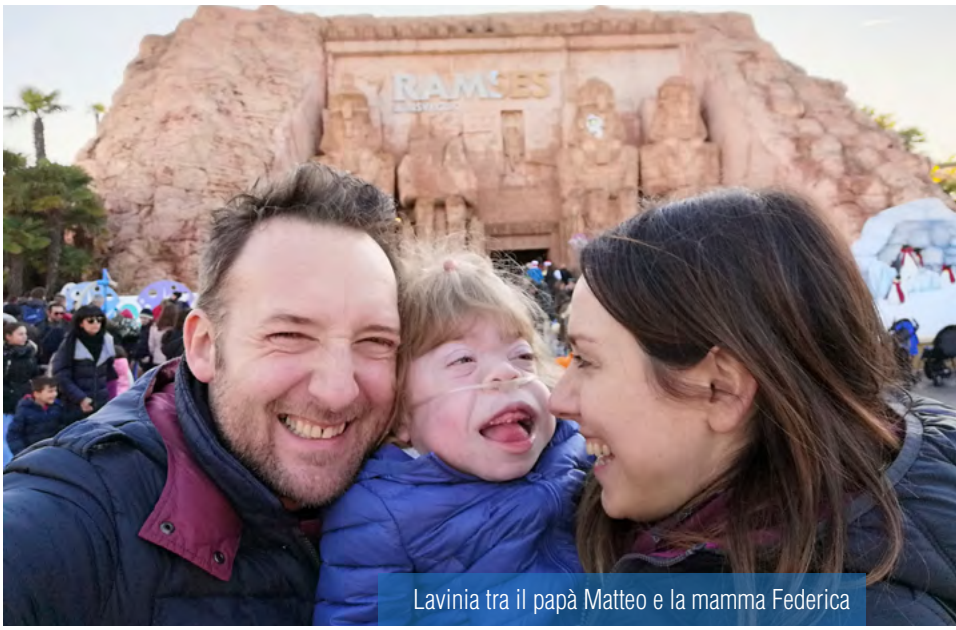
di Stefano Vietina

Prefazione di Ferruccio de Bortoli

(Marsilio 2024, pp 127, 10 euro)

Disponibile on line e nelle librerie

Lavinia ci chiama ad **aiutare chi aiuta**



Lavinia tra il papà Matteo e la mamma Federica

di Marco Liorni

Federica dice spesso che loro sono ancora in tre. «Solo che uno di noi è in trasferta».

Di fronte alle parole della mamma di una bambina che non c'è più mi domando se la mancanza può trasformarsi in qualcosa che resta.

Mi accorgo che c'è una barriera da abbattere dentro di me mentre ascolto questa storia: quello che sta accadendo nel mondo fa scattare meccanismi di difesa che non vorrei, mi accorgo che ho resistenze ad entrare in racconti di sofferenza.

In tanti mi hanno detto la stessa cosa. Ma è solo un momento, quando comprendi quello che è stato fatto cambia tutto: curare qualcuno che non può guarire è qualcosa che ha la potenza delle bombe, è un fronte di resistenza, è resistere al cinismo che si fa sistema. Le guerre ci disumanizzano, la cura ci riporta all'origine, al contatto, al volto.

Lavinia aveva tre mesi quando i primi segnali hanno iniziato a farsi notare. Non qualcosa di definito, ma abbastanza da far capire ai suoi genitori che qualcosa non andava. È iniziato così un pellegrinaggio fatto di ospedali, analisi, attese. Un anno e mezzo dopo, è arrivata la diagnosi: mucolipidosi. Una parola difficile, come difficile è stato il momento in cui i medici hanno spiegato che non esisteva una cura. Che la loro bambina non sarebbe guarita. Che il tempo era limitato.

Una linea sottile chiamata dignità

Nel momento più duro, è arrivato l'incontro con le cure palliative pediatriche. Un termine che, per chi non lo conosce, suona come un arrendersi. Invece è stato l'opposto: «Ci hanno aiutato a capire dove finisce la vita vissuta e dove comincia l'accanimento. Quella linea sottile si chiama dignità» racconta il papà Matteo.

Grazie all'Hospice Pediatrico di Padova, Lavinia ha potuto continuare a essere una bambina. Ha avuto accanto medici, infermieri, psicologi. Ha potuto ridere, giocare, essere curata senza essere travolta da interventi inutili. La sua famiglia ha potuto respirare, avere risposte, essere ascoltata. Anche durante la pandemia, quando la tecnologia – con la telemedicina – è riuscita a mantenere un filo costante con i medici, anche da lontano.

Comunità di volti e di storie

Nei primi anni, Federica e Matteo si sono sentiti soli. E da questo impulso è nata la pagina Facebook *In cammino per Lavinia*, oggi seguita da migliaia di persone. Una piccola comunità, fatta di volti e storie. Di dolore, sì, ma anche di ascolto. Di forza condivisa.

Questo è quello che Lavinia e i suoi genitori hanno costruito insieme a quelle straordinarie persone e professionisti dell'Hospice Pediatrico di Padova.

Lavinia e la sua famiglia ci restituiscono alla nostra umanità, ci offrono l'occasione di dare la nostra risposta intima e collettiva alle spinte centrifughe, ci danno forza per ritrovare la strada: stare vicini, aiutarci, aiutare chi sta aiutando.

E ogni cura è un atto politico, nel senso più alto: un'affermazione del valore dell'altro, proprio perché è fragile. La compassione. La presenza. Contro quel tentativo di far credere, piano piano, che alcune vite valgano meno, che il dolore altrui sia inevitabile, che non ci sia più niente da fare.

E invece, c'è. La

5xMille fa CASA

Realizziamo insieme il Nuovo
Hospice Pediatrico del Veneto

Scegli di destinare il tuo 5xMille con la tua firma
e il **codice fiscale** della Fondazione La Miglior Vita Possibile

92295900283

nel riquadro "*Sostegno degli enti del Terzo Settore*".
Perché ogni bambino merita di vivere, sempre, la miglior vita possibile.

miglior vita possibile

RICHIEDI IL PROMEMORIA VIA EMAIL
www.lamigliorvitapossibile.it/5x1000

Fondazione La Miglior Vita Possibile ETS
C.F. 92295900283 - Via Castelfidardo 11, 35142 Padova - **info@lamigliorvitapossibile.it**