miglior vita possibile

Anno 2
Numero 3
Settembre 2026

Periodico della Fondazione
La Miglior Vita Possibile Ets

Più spazio per crescere



L'estate di Chloé e i giorni leggeri in riva al mare

Aggiudicati i lavori per il nuovo Hospice Il cantiere al via

"Out of Frame" L'arte che sa guardare oltre la cornice

3 

8 

SOMMARIO

3 **Le storie**
Il mare e la cura
I giorni leggeri di Chloé
di Tatiana Mario

6 "Out of Frame"
in mostra a Padova
di Anna Sandri

8 **I progetti**
I doppiatori di ArDire
una voce di libertà
di Ines Thomas

9 Al via il cantiere
del nuovo Hospice

10 **Appunti di Viaggio**
Intelligenza artificiale
alleata nella cura
di Ruggiero Corcella

11 **Focus**
La scuola che accoglie
è diritto e opportunità
di Franca Benini

13 **Facciamo squadra**
Raccolta fondi
per il parco giochi
di Stefano Vietina

14 Solidarietà sul
Cammino di Santiago

15 Leonora Armellini
suona per l'Hospice

EDITORIALE



Giuseppe Zaccaria

PRESIDENTE DELLA FONDAZIONE
La Miglior Vita Possibile

Autentica pazzia? Idea un po' folle? Eravamo alla fine del 2020 quando l'allora Associazione La Miglior Vita Possibile, costituita da soli due anni e poi trasformatasi in Fondazione, propose al Presidente del Veneto Luca Zaia l'idea di realizzare un nuovo Hospice di Padova, più ampio, accogliente e funzionale rispetto all'attuale, divenuto angusto e insufficiente. Una sfida temeraria e insieme un progetto ambizioso, che legano insieme in una visione più ampia assistenza, formazione e cura delle famiglie dei giovani pazienti affetti da patologie inguaribili. Ma una sfida necessaria in un Paese che ancora non riconosce pienamente il diritto alla salute per i bambini con malattie rare e complesse.

Oggi possiamo ragionevolmente dire che quella sfida si può vincere e verrà completata nel giro di pochi anni.

Entro qualche settimana verrà posta la prima pietra e verrà aperto il cantiere del nuovo edificio dell'Hospice in via Falloppio a Padova. Una struttura con 12 posti letto e maggiori spazi, ossatura fondamentale del Centro regionale per le Cure palliative Pediatriche. I lavori termineranno entro i primi mesi del 2028. Un risultato che senza presunzione possiamo definire straordinario, stante la difficoltà di intervenire su un edificio esistente, con i vincoli posti dalla Soprintendenza e i necessari passaggi amministrativi. Tutti gli ostacoli sono stati superati in tempi brevi grazie alla donazione del progetto da parte della Fondazione La Miglior Vita Possibile e alla stretta collaborazione con le istituzioni competenti. Ed è motivo di legittimo orgoglio veder realizzata l'idea che la dignità del paziente, il prendersene cura divengono parte integrante del processo terapeutico.

Non ci fermiamo qui: gli altri due pilastri del progetto, relativi alla formazione e alla cura delle famiglie, domandano di essere portati avanti con lo stesso metodo che qui ci ha condotto.

La radice etimologica di palliativo è nel latino *pallium*, il mantello che offre protezione: la nostra speranza è sì di realizzare nuove strutture, che diano tale protezione, ma anche di contribuire fattivamente ad una crescita culturale e civile su questi temi, che mettono concretamente in gioco la qualità della vita e la dignità della cura.

miglior vita possibile

Periodico trimestrale
Fondazione La Miglior Vita Possibile ETS

Anno 2 - Numero 3 - **Settembre 2026**

Reg. Tribunale di Padova n.2139/2025
N° iscrizione ROC 44443/2026

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 dei Mille 2/A - 35141 Padova
E-mail: info@lamigliorvitapossibile.it

In copertina: disegno di uno dei pazienti dell'Hospice Pediatrico di Padova realizzato per il progetto di arte e terapia ArDire1



Il mare, la cura, la famiglia i **giorni leggeri** con Chloé

di Tatiana Mario

È sicuro. Chloé mi percepisce, si concentra sulla mia presenza, mentre entro in casa presentandomi al resto della famiglia. Infine, è lei a darmi il benvenuto a nome di tutti, accogliendomi con un sorriso che disarma. Non seguono parole, il linguaggio non le appartiene, ma non è necessario. Tutto ciò che mi vuole dire è racchiuso nel suo visetto incorniciato da capelli corti, folti, nerissimi e tre mollette colorate.

Erano giorni che sul display compariva sempre lo stesso, identico numero di telefono. Silvia pensava fosse spam e non rispondeva. Un pomeriggio, rincasando esausta e con il pensiero di tutte le cose da fare che ancora l'attendevano, lo stesso numero compare sul cellulare del lavoro, questa volta. Esasperata risponde: «Non ho tempo, mi scusi. Sono stanchissima». La voce dall'altra parte rilancia: «Signora Silvia, ma suo marito Stefano non l'aiuta in casa? E Simone, il più grande?». Come faceva a sapere i loro nomi? «Scusi ma con chi parlo?» chiede con un misto di spavento e smarrimento. «Sono Nicola Corti di "Hol4All": lei e la sua famiglia avete vinto la vacanza al TH Resort a Marina di Sibari». «Non mi prenda io giro!».

A giugno la promessa viene mantenuta: Silvia e Stefano Tombolato, con Simone (16 anni), Sara (14), Gioele (12), Manuel (9) e Chloé (3) partono in auto da San Martino di Lupari, in provincia di Padova, in direzione Calabria per cinque giorni di vacanza inclusiva e protetta dal punto di vista medico e sanitario.

Avere un figlio con disabilità, o con una diagnosi inguaribile, vuol dire percorrere quotidianamente un sentiero scosceso di paure, fatiche, solitudine, frustrazioni e incertezze. Fondazione Allianz Umana Mente, nata nel 2001 come espressione delle

Chloé in riva al mare
tra le braccia
del papà Stefano
In basso, la famiglia
a Marina di Sibari
con “Hol4All”



“

L’esperienza
di una famiglia
coinvolta
nel progetto
**“Hol4All” di Allianz
Umana Mente**
La riscoperta
del tempo insieme
oltre la fragilità

”



La cura non va in vacanza

L’Hospice Pediatrico accompagna le famiglie con una presa in carico globale, che comprende anche il sostegno nei momenti di vacanza. E per la prima volta quest’anno la Fondazione La Miglior Vita Possibile ha offerto alle famiglie dell’Hospice Pediatrico di Padova l’opportunità di partecipare gratuitamente a soggiorni di gruppo con attività ludico-terapiche nelle strutture TH Resorts, grazie al progetto promosso dalla Fondazione Allianz Umana Mente. Oltre 40 famiglie hanno presentato la propria candidatura; quella di Chloè è stata la prima a vivere questa esperienza.

iniziative di responsabilità sociale di Allianz spa, ha scelto di fare la sua parte in collaborazione con TH Resort. Il progetto "Hol4All" dona soggiorni a bambini e ragazzi con malattia rara o disabilità complessa e alle loro famiglie per ricaricare energie di mente e corpo. Quest'anno, per la prima volta, oltre alla montagna si è aggiunta l'esperienza a Marina di Sibari: Chloé era la bambina più grave e la famiglia non avrebbe mai pensato che sarebbe stato possibile vivere al mare, insieme a lei, giornate spensierate e rigeneranti, grazie al costante supporto di volontari, di un'équipe medica e del personale del villaggio già pronto e formato sulle loro necessità di cura, anche le meno scontate, come un bavaglino sporco che va lavato subito senza che ci debbano pensare la mamma oppure il papà.

Gioco di squadra per amore

Mesi prima Silvia aveva compilato la richiesta senza nessuna aspettativa, come fosse un debito di riconoscenza verso l'Hospice pediatrico: da più di due anni ricevono costantemente cure, supporto e presenza umana per Chloé, la piccola in affido da quando aveva 11 mesi. «Chi mai avrebbe accolto la domanda di una famiglia numerosa come la nostra e con esigenze così impegnative? Non ci speravamo proprio e non avevamo dato nessun peso a quella compilazione fatta di sera via mail».

È papà Stefano che ogni mattina sveglia tutti: parte da Chloé, le somministra le terapie, la lava, le applica i tutori. Poi prepara il caffè a Silvia e la colazione per gli altri.

Manuel le legge le storie e si fa carico di rifornire l'armadio con le sacche per la Peg, tenendo in ordine il magazzino insieme a Gioele, che ha il compito di scaricare e stoccare scatoloni di sacche, pannolini, materiale sanitario in arrivo. Sara si prende cura dell'abbigliamento: sceglie completini, veste Chloé con la mamma, la pettina. Simone non perde un'informazione medica e sanitaria: sostiene Silvia nel mettere ordine tra le carte, le informazioni ricevute dai medici, senza dimenticare nulla (appuntamenti, visite, saturazione...), neppure quando è ora di sostituire la valvola della Peg sulla pancina o cambiare posizione a Chloé per evitarle piaghe da decubito.

È una quotidianità densa e frenetica. Il contributo di ognuno risulta fondamentale: aiuta a restare in equilibrio con sé stessi come individui, come coppia, come fratelli intorno alle infinite esigenze di questa creatura dolcissima, che riconosce i profumi di casa, l'abbaiare di Goldy, il vecchio Golden in pensione, l'origine della carezza di ciascuno. La musica di "A million dreams", che Sara cantava continuamente quando la piccola arrivò a casa, oggi la tranquillizza ancora, abbassa i battiti del cuoricino durante un prelievo o in sala operatoria. Sono "note scaccia paura".

Ma non è sempre facile. Tutto, ultimamente, si complica giorno dopo giorno. «Ha molte microcrisi epilettiche - racconta Sara - Si blocca, non respira. Ci spaventiamo. I genitori hanno deciso di non lasciarci più soli con lei, neppure cinque minuti. Ora è troppo rischioso».

L'Hospice resta sempre accanto, anche per elaborare l'angoscia. «Mi hanno sostenuto con un percorso psicologico - spiega Simone - perché non facevo, non faccio, pace con il pensiero che Chloé potrebbe andarsene nel sonno per un blocco improvviso degli organi».

Stefano ha la piccola in braccio. Le sorregge la testa, le accarezza la schiena: «Ma la Chloé non se ne va adesso. Mi ha detto che ha deciso di rimanere con noi ancora a lungo».

I cinque giorni a Sibari sono stati più che un riprendere fiato tra il profumo del mare e quello della pineta, il cibo eccellente, le attività pensate per loro (anche con il sostegno di uno psicoterapeuta per la gestione emotiva dei ragazzi e degli altri siblings), le pause caffè assicurate e mai interrotte, la cena a lume di candela dopo anni che non avveniva.

Chloé ha fatto il bagno dentro a un materassino con una rete che la sorreggeva, stimolata da giochi sensoriali in acqua, affinché la sua esperienza emotiva fosse la più intensa possibile.

«È stato un momento di relax - elabora Gioele - soprattutto per papà e mamma, perché per una settimana la gestione di Chloé non è stata una "cosa" in più da fare, un pensiero fisso da avere. C'era Donatella, la volontaria, ad aiutarli sempre. Sì, è stata una vacanza di svago anche per loro, non solo per noi che ci siamo fatti tanti amici, siamo andati in barca a vela, abbiamo giocato sulla spiaggia».

C'erano due fotografi nel villaggio per cogliere l'essenza di com'erano veramente in quei giorni di vento, sole e mare: liberi di allentare i freni, di lasciarsi andare anche al riposo di una mattinata in spiaggia. Un portfolio di foto è stato un dono prezioso per chi, negli anni, è riuscito a scattarsi pochissime foto spensierate. La memoria del telefonino è piena di screenshot di parametri, di ricette mediche, di immagini di scatole di farmaci.

«Mi sono sentita nuovamente Silvia. Non solo mamma di Chloé. Ho riscoperto la "consistenza" delle piccole cose che mi piacciono, che mi fanno stare bene. Lo smalto sulle unghie, il caffè e due parole con le amiche. Siamo tornati a casa con un nuovo metodo quotidiano per non perderci, perché se vogliamo continuare a prenderci cura di lei, dobbiamo non dimenticarci di noi. Vogliamo essere i suoi occhi, le sue braccia, il suo linguaggio. Ma prima dobbiamo continuare a prenderci cura di noi stessi». La

Condividere le esperienze è importante. Queste pagine raccontano storie di vita. Scriveteci la vostra indirizzandola a storie@lamigliorvitapossibile.it



Da sinistra a destra
il curatore della mostra
Filippo Arnaudo
e gli artisti Giorgia
Martinuzzi, Anis Jerbi
Nicola Pellicci
BluePandora02
e, sotto, Anna Furlan



Nuovi sguardi senza confini Apre a Padova **“Out of Frame”**

di Anna Sandri

Chi decide cosa può stare dentro una cornice e cosa, invece, deve rimanere fuori? Perché il nostro sguardo non è abbastanza libero, e non supera il confine imposto? «Nel tempo ho capito che le cornici non sono soltanto quelle che delimitano un’opera. Sono anche sociali, fisiche e mentali».

Filippo Arnaudo è un creativo. Originario di Vittorio Veneto, e studente di Gestione dei Beni Culturali a Venezia, è grafico, comunicatore visivo, viaggiatore curioso e appassionato. È, anche, affetto da distrofia muscolare: ma questo non limita in alcun modo il suo impegno intellettuale e anzi lo porta a vedere il mondo da una prospettiva che gli consente di porsi domande non scontate, e di trovare le risposte.

Ora si presenta a Padova come curatore della mostra collettiva di arte contemporanea “Out of Frame”, all’Ex Macello dal 26 settembre al 18 ottobre. Sostenuta dalla Fondazione La Miglior Vita Possibile, è un invito a mettere in discussione i limiti rappresentati da ogni schema.

«“Out of Frame” è una domanda che mi porto dentro da tempo: quanto di ciò che vediamo è davvero libero da una cornice? Da curatore» spiega Arnaudo «ma anche attraverso la mia esperienza personale, ho sentito il bisogno di creare uno spazio in cui mettere in discussione quelle cornici

Qui sotto, da sinistra
Ilaria Perrone, Ariele
Bacchetti, Luca Zarattini
Caterina Casellato
e Shaban Pajoli















che spesso decidono cosa può essere visto, raccontato o considerato normale. Non è solo una mostra. Volevo creare un luogo di incontro tra arte, differenze e nuovi punti di vista».

L'arte può dare risposte anche alle più complesse tra le domande, e nella vita di Filippo è sempre stata presente: «Anche grazie ai miei genitori, che mi hanno sempre portato nei musei fin da quando ero piccolo, è diventata una costante. Da qui si è sviluppato tutto il mio percorso: il liceo artistico, un master biennale in grafica a Venezia, e l''anno scorso la scelta di Conservazione e Gestione dei Beni Culturali a Ca' Foscari».

Sono 29 gli artisti che con le loro opere supereranno le cornici all'Ex Macello. Il curatore li ha selezionati secondo criteri diversi ma due, dice, sono stati centrali: «La giovane età e la coerenza dei loro progetti con il tema della mostra. Quello che li accomuna è che ognuno di loro, a modo suo, esporrà il vero significato di andare fuori dalla cornice. Non è un caso che nella grafica compaiano frasi cancellate: è un modo per dire, ancora prima di entrare in sala, che "andare fuori dalla cornice" non riguarda solo l'arte, ma è un concetto che si amplifica in tante e diverse situazioni. Quello che mi importa davvero è che chi esce da "Out of Frame" porti con sé uno sguardo differente».

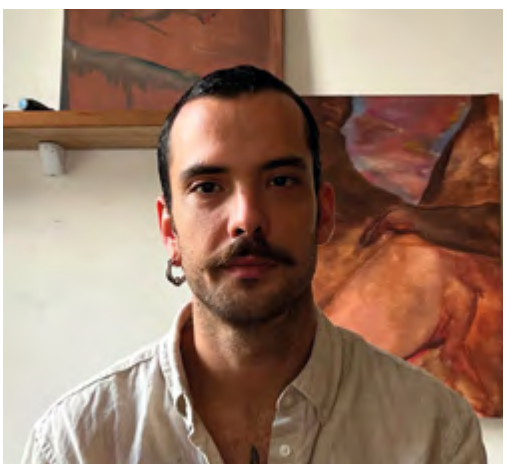
La mostra sarà accompagnata da una serie di appuntamenti. Domenica 4 ottobre incontro su "Accessivilità; i corpi al museo" a cura del collettivo Fuorisedia con Laura Brambilla. Sabato 19 ottobre "Abitare il confine", talk sulla natura dell'atto artistico con Fatinha Ramos, Christian Fogarolli e Claudia Amatruda. Martedì 13 ottobre, proiezione del film "Le bambine", seguita da una conversazione con le registe Valentina e Nicole Bertani. Tutti gli incontri si tengono alle 17 all'ex Macello. La



La mostra curata da **Filippo Arnaudo** invita a guardare oltre tutte le cornici Sono **29 gli artisti** nel progetto sostenuto da La Miglior Vita Possibile











I giovani doppiatori di ArDire e la voce, **strumento di libertà**

di Ines Thomas

In alto, a sinistra la presentazione in Sala San Luca a Santa Giustina
A destra, una sessione di studio per realizzare il doppiaggio del film di animazione ucraino "Mavka e la foresta incantata"

I pazienti dell'Hospice hanno realizzato **la versione italiana di un film di animazione ucraino**
Nel progetto la Fondazione e Medicinema

"ArDire" come "Arte per Dire": un progetto importante, il cui secondo capitolo si è concluso a giugno. Promosso dall'Hospice Pediatrico di Padova, dal Dipartimento Universitario della Salute della Donna e del Bambino e dall'Azienda Ospedale - Università Padova, in collaborazione con Medicinema Italia - Il cinema che cura e la Fondazione La Miglior Vita Possibile.

Se nella prima fase l'arte era servita ai 12 adolescenti protagonisti per raccontare, attraverso il disegno e l'espressione artistica, la propria quotidianità, con "ArDire 2" si è lanciata e vinta un'altra sfida: la voce come libertà, immaginazione, possibilità. Al centro, il cinema e in particolare il doppiaggio: i giovani pazienti hanno prestato la loro voce ai personaggi del film di animazione "Mavka e la foresta incantata" (Ucraina, 2023 - distribuito da Notorius), diretto da Oleh Malamuz e Oleksandra Ruban.

Un'esperienza educativa e aggregante che ha spinto i doppiatori a immedesimarsi nei diversi ruoli assegnati riconoscendosi alla fine come parte fondamentale di un vero film. Ciascuno ha potuto scegliere il proprio ruolo, poi un team di professionisti del doppiaggio li ha guidati in una sperimentazione che ha dato loro più sicurezza, aiutandoli a superare gli ostacoli imposti dalla malattia.

Gli incontri di apprendimento si sono svolti in 18 sessioni sia da remoto che in presenza, per organizzare ed esercitare la propria voce e interpretare il personaggio assegnato. Il percorso si è svolto apprendendo le tecniche per migliorare la pronuncia e l'espressività; imparando a gestire il diaframma e l'apparato fonatorio; acquisendo maggior padronanza della propria voce, anche modificando le forme dialettali; impostando al meglio voce e suoni. Ne è uscita un'opera collettiva, presentata il 12 settembre nella sala San Luca di Santa Giustina a Padova.

Il progetto si è avvalso del sostegno di Fondazione Stevanato e del Fondo Carta Etica UniCredit.

Un'insegnante e dieci allievi

Adam, Adele, Giacomo, Gianluca, Houda, Laura, Lia, Lucio, Marco e Nour sono stati guidati nel lavoro dalla doppiatrice Ida Sansone, che racconta: «Fin dal primo incontro abbiamo superato insieme ogni difficoltà, scoprendo capacità che sapevano sorprenderci. Il premio più bello, il sorriso di chi pensava fosse impossibile cimentarsi nell'arte del doppiaggio e riuscire, invece, a farlo davvero».



Il progetto del nuovo Hospice Pediatrico in via Falloppio a Padova
Aggiudicati i lavori è atteso per l'autunno l'avvio dei lavori

Il cantiere del **nuovo Hospice** sta per aprire in via Falloppio

Parte in autunno il cantiere del nuovo Hospice Pediatrico in via Falloppio a Padova. Il 17 luglio l'Azienda Ospedale-Università di Padova ha aggiudicato i lavori per il primo dei tre stralci del progetto per la costruzione del Centro regionale per le Cure Palliative Pediatriche, che riguarda la parte dedicata all'assistenza. I lavori sono stati assegnati a un raggruppamento di imprese: capogruppo Ruffato Mario Srl, mandanti Radar Srl, D.S. Medica Tecnologie Srl e S.M. Service Srl. Ventuno le offerte presentate su bando di gara europeo.

La direzione lavori è affidata al raggruppamento con mandatario l'architetto Marco Rizzoli e mandanti F&M Ingegneria Spa, Perissinotto Diego Restauratore di Beni culturali e Sap Società Archeologica Srl.

Era il 2020 quando la Fondazione La Miglior Vita Possibile propose alla Regione del Veneto la realizzazione del nuovo Hospice Pediatrico. Il costo previsto è di circa 11 milioni di euro; la superficie sarà di 3.095 metri quadri e ci saranno dodici posti letto, il triplo di quelli ora a disposizione.

FCP, Bellon eletto coordinatore regionale veneto

Stefano Bellon, segretario generale della Fondazione La Miglior Vita Possibile, è stato eletto coordinatore regionale del Veneto della Federazione Cure Palliative (FCP), organismo che riunisce gli enti del Terzo Settore impegnati nello sviluppo e nella promozione delle cure palliative sul territorio, punto di riferimento per lo sviluppo delle Reti regionali e locali di cure palliative. Tra i suoi compiti vi sono il raccordo con le istituzioni sanitarie regionali, la promozione di iniziative di formazione, informazione e sensibilizzazione, il sostegno allo sviluppo della rete e il rafforzamento della collaborazione tra le organizzazioni che operano nell'assistenza ai pazienti e ai loro familiari. Bellon succede a Marco Visentin. Per la Fondazione questo incarico rappresenta una naturale prosecuzione del percorso intrapreso negli anni a sostegno dello sviluppo delle cure palliative pediatriche in Veneto e a livello nazionale.


Stefano Bellon



Intelligenza artificiale alleata nella cura

di Ruggiero Corcella
Giornalista scientifico

> Alla Mayo Clinic un nuovo sistema **rende tempestivo l'accesso al controllo del dolore** Con grandi vantaggi per i pazienti e le loro famiglie

Leggi gli articoli della rubrica "Appunti di Viaggio"

Il momento giusto può fare la differenza. Nelle cure palliative, riconoscere con qualche giorno di anticipo un paziente che ha bisogno di un supporto specialistico significa controllare meglio il dolore, affrontare sintomi complessi, sostenere la famiglia e, in molti casi, evitare nuovi ricoveri. Eppure, questo passaggio cruciale spesso avviene troppo tardi. È qui che entra in gioco l'intelligenza artificiale. Per aiutare i clinici a intercettare prima questi bisogni, la Mayo Clinic ha sviluppato un sistema capace di individuare, già durante il ricovero, i pazienti che potrebbero beneficiare di una valutazione da parte del team di cure palliative.

Le cure palliative non sono riservate alle ultime fasi della vita, lo sappiamo, ma accompagnano le persone affette da malattie gravi con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita, controllando i sintomi e supportando pazienti e caregiver. Nonostante i benefici documentati, meno della metà dei pazienti ricoverati che potrebbero trarne vantaggio riceve una consulenza specialistica, mentre circa un terzo delle riammissioni ospedaliere riguarda proprio persone con patologie severe.

Il nuovo algoritmo analizza in tempo reale le informazioni già presenti nella cartella clinica elettronica e segnala ai professionisti i casi nei quali potrebbero esserci bisogni assistenziali ancora non riconosciuti. L'obiettivo non è sostituire il giudizio del medico, ma inserirsi nel normale flusso di lavoro, offrendo indicazioni interpretabili che facilitino una presa in carico più tempestiva.

I risultati della sperimentazione sono promettenti. In uno studio clinico randomizzato condotto alla Mayo Clinic, l'impiego di una versione precedente del sistema è stato associato a un aumento del 44% delle consulenze palliative effettuate in tempi appropriati. Parallelamente sono diminuite le riammissioni ospedaliere: il 25% in meno entro 60 giorni dalla dimissione e il 28% entro 90 giorni, insieme a un miglioramento della qualità di vita dei pazienti.



Il sistema viene integrato nella cartella clinica elettronica e continua ad affinare la propria capacità di identificazione grazie ai riscontri forniti dagli operatori sanitari e alle caratteristiche della popolazione assistita. L'intelligenza artificiale, quindi, resta un supporto decisionale.

Per la Mayo Clinic, un vero e proprio "gigante" della sanità Usa e mondiale, si tratta della prima applicazione dell'intelligenza artificiale estesa all'intero percorso assistenziale in un contesto ospedaliero complesso. Sebbene il progetto riguardi pazienti adulti, il principio potrebbe avere ricadute anche nelle cure palliative pediatriche, dove intercettare precocemente i bisogni assistenziali è un elemento fondamentale del percorso di cura. La



La scuola che accoglie è **diritto e opportunità**

di Franca Benini

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

> Per un bambino con patologie complesse è luogo di incontro e di crescita fondamentale Servono **strategie e strumenti adeguati**

Obiettivo prioritario delle cure palliative pediatriche è la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Ma come si fa a dare a questi bambini, che hanno malattie complesse, molto faticose da vivere e da subire, una buona qualità della vita? Certamente bisogna controllare i sintomi, bisogna comunicare con loro, e dare delle spiegazioni; ma soprattutto bisogna riuscire a portare loro una vita che li avvicini il più possibile alla normalità. E quindi, la frequenza dei pari e la possibilità di crescita.

Ecco perché la scuola rappresenta un momento importantissimo nella vita anche per i bambini che hanno malattie complesse in cure palliative pediatriche. Andare a scuola significa incontrare altri bambini, cominciare ad avere delle relazioni al di fuori dell'ambito strettamente famigliare. Significa crescere, significa mettere in atto strategie, consce o non consce, per costruire un percorso di maggior indipendenza rispetto a quello che è il proprio ambito famigliare.

Logicamente, la scuola per questi studenti ha delle caratteristiche particolari: deve essere una scuola che si modula sui bisogni fisici, psicologici e di comunicazione di quello che è il momento specifico vissuto dal bambino. Una scuola che si prepara all'accoglienza: e questo non riguarda solamente il corpo docente e l'insegnante di sostegno, ma riguarda tutta la classe. Che deve accogliere questo compagno come un'opportunità nuova e di confronto. Come una importante opportunità di crescita.

Accogliere nella scuola un alunno con patologie complesse significa mettere a sua disposizione tutti quei presìdi che fanno parte della sua quotidianità a casa: presìdi fondamentali, che a seconda dei casi e delle patologie permettono al bambino di respirare, di muoversi, di mangiare. Questo può mettere in crisi il sistema scolastico: ma è un obiettivo che va programmato e che può e deve essere raggiunto. La paura, in queste situazioni, è più spesso una reazione degli adulti. Non dei bambini, che accogliendo un compagno speciale riescono a costruire con lui un percorso di normalità, abbracciando in totale naturalezza l'obiettivo dell'inserimento scolastico.

Va detto che le possibilità di ingresso a livello scolastico non sono uguali per tutti. Ma tutti i bambini e i ragazzi hanno il diritto di frequentare la scuola, di ogni livello. Proprio tra i banchi, molti di questi alunni e studenti riescono a costruire e a mantenere contatti vitali, a ottenere risultati non solo di socialità ma anche di progresso cognitivo e di acquisizione di ruolo a livello sociale.

E dunque, mentre un nuovo anno scolastico è appena iniziato, è giusto ricordare che dobbiamo imparare ad accogliere questi studenti, e dobbiamo crescere tutti, come società, in un percorso che metta a disposizione dei bambini e delle loro famiglie strumenti e strategie adeguati per far sì che la frequenza scolastica sia un obiettivo facilmente raggiungibile e non un percorso estremamente complicato che finisce per pesare ancora di più sulla storia di quelle famiglie e del bambino stesso. La

Un progetto di

CESVI Fondazione ETS

In cooperazione con

miglior vita possibile

Network

formula

Sorrisi per tutti i bimbi



Un nuovo spazio gioco per bambini, ragazzi e famiglie accanto all'Hospice Pediatrico

OBIETTIVO	SCADENZA	CON IL SUPPORTO DI
100.000 €	**31/12/2026**	INTESA SANPAOLO

Sostieni questo progetto su forfunding.it

Formula è il programma di Intesa Sanpaolo, in collaborazione con CESVI Fondazione ETS, accessibile dalla piattaforma For Funding, che sostiene progetti a supporto delle comunità locali in tutta Italia. For Funding è la piattaforma di Intesa Sanpaolo per la raccolta di fondi in favore di progetti solidali promossi da selezionate ONP. For Funding è una piattaforma di donazione e non di investimento; pertanto, questo servizio di crowdfunding non è soggetto ad autorizzazione o vigilanza da parte della Banca d'Italia o della Consob. A questo servizio non si applicano le regole e le tutele previste dal Regolamento europeo sui fornitori di servizi di crowdfunding n. 1503/2020. Per maggiori dettagli sull'iniziativa vai su ***www.forfunding.it***

Vuoi fare una donazione online al progetto? Vai su forfunding.it o scansiona questo codice con il tuo smartphone

Registrazione necessaria in piattaforma
Potrai ricevere certificazione fiscale della donazione se la ONP possiede i requisiti di deducibilità o detraibilità.

Su forfunding.it potrai fare la tua donazione direttamente on line tramite: Pago in Conto, My Bank, Carta di pagamento

Vuoi fare una donazione senza registrarti in piattaforma?
Per una donazione a favore del progetto senza registrazione, puoi fare un bonifico bancario sul conto corrente intestato a
Intestatario: INTESA SANPAOLO S.P.A.
IBAN: IT32T0306909606100000047402
Inserisci nella descrizione la causale: FORBIMBI

In questo caso non sarà possibile emettere la Certificazione Fiscale.

Se sei un cliente del Gruppo Intesa Sanpaolo, inserisci questo codice al posto del beneficiario del bonifico: 09734: in questo modo non ti verranno addebitate eventuali commissioni.

Raccolta fondi per regalare un **parco giochi** a tutti i bambini

Il progetto della Fondazione, uno spazio inclusivo

di Stefano Vietina



Nascerà a Padova
il nuovo Parco
"Città dei Bambini"
Sarà un'area
aperta a tutta la città
Una raccolta fondi
lo sostiene

Giocare aiuta a stare meglio. Lo sanno bene le famiglie dei bambini che si trovano a convivere con la malattia. Per questo la Fondazione La Miglior Vita Possibile sta realizzando un nuovo progetto: rendere il Parco "Città dei Bambini" di Padova un luogo accessibile, sicuro e accogliente.

Situato accanto all'Hospice Pediatrico e alla Pediatria dell'Azienda Ospedale-Università di Padova, il Parco pubblico "Città dei Bambini" ha oggi alcune aree gioco, ma allo stato attuale non è pienamente accessibile e inclusivo. E per chi vive una disabilità o una fragilità clinica, anche un pomeriggio all'aperto può diventare complicato se mancano percorsi, superfici e giochi pensati per tutte le esigenze. A Padova, inoltre, gli spazi davvero inclusivi risultano ancora pochi e lontani dalla Città dei Bambini.

Quello che La Miglior Vita Possibile vuole realizzare è uno spazio che possa rispondere a esigenze diverse, ma tutte fondamentali. Il Parco sarà dunque ripensato come un luogo in cui il gioco possa diventare anche occasione di socializzazione e scoperta, con spazi e arredi accessibili che possano stimolare la multisensorialità e il relax. All'interno di una progettualità più ampia, l'intervento si concentrerà sull'allestimento di una nuova area giochi organizzata in isole tematiche dedicate al movimento, alla relazione e alla sensorialità.

Per poter realizzare tutto questo, la Fondazione sta raccogliendo fondi finalizzati a obiettivi ben precisi: l'acquisto e l'installazione di giochi inclusivi , pensati per rispondere a differenti bisogni motori, sensoriali e relazionali, a partire da una cupola sensoriale con effetti ottici e tattili; la posa di pavimentazioni antitrauma in gomma colata, completamente percorribili da carrozzine manuali ed elettriche.

Tutti possono contribuire su For Funding, la piattaforma di raccolta fondi di Intesa Sanpaolo per sostenere i progetti solidali promossi da selezionate organizzazioni non profit: www.forfunding.intesasanpaolo.com/DonationPlatform-ISP/nav/progetto/parco-inclusivo-padova

oppure con bonifico intestato a INTESA SANPAOLO S.P.A., con causale FORBIMBI, Iban IT32T0306909606100000047402.

Il Parco "Città dei Bambini" potrà così diventare più accogliente per circa 3 mila persone: bambini, ragazzi, famiglie e visitatori che ogni giorno vivono o attraversano quest'area della città. In particolare, potrà coinvolgere giovani del quartiere e pazienti con disabilità o fragilità cliniche, accolti dalla Pediatria e dall'Hospice Pediatrico e altrettanti familiari e caregiver che li accompagneranno. Il nuovo spazio sarà un dono anche per la comunità e per il quartiere: per chi vive il parco ogni giorno, per i visitatori dell'ospedale e per genitori, zii, nonni che hanno bisogno di luoghi accessibili dove accompagnare i più piccoli, giocare con loro e condividere tempo prezioso.

Il progetto è sostenuto da Intesa Sanpaolo attraverso il Programma Formula in collaborazione con CESVI. La

Situato accanto
all'Hospice
Pediatrico
e alla Pediatria
avrà strutture
e pavimentazione
accessibili
in ogni condizione

Come contribuire



Solidarietà sul cammino di Santiago

Il viaggio a piedi di due amici per sostenere la Fondazione

Una meta, Santiago. Due amici, Angelo e Veronica. Un obiettivo che va oltre il traguardo, ed è la solidarietà.

Un anno fa Veronica ha conosciuto l'attività della Fondazione e questa estate è nata una scommessa. Angelo e Veronica il 6 settembre hanno intrapreso il cammino portoghese per Santiago di Compostela, itinerario di pellegrinaggio che parte dal Portogallo per arrivare alla tomba dell'apostolo Giacomo in Galizia, Spagna. Una via di introspezione e purificazione spirituale, ricalcando i passi di antichi pellegrini, a cui i due amici, che per questo viaggio hanno scelto di chiamarsi "camminatori in fuga", hanno voluto dare un ulteriore significato.

Angelo e Veronica hanno aperto infatti una pagina su GoFundMe per raccogliere fondi mentre percorrevano il loro tratto di cammino, per sostenere il progetto di accoglienza per le famiglie dell'Hospice Pediatrico del Veneto. È ancora possibile scoprire la storia di Angelo e Veronica seguendo l'account Instagram @camminatoriinfuga e contribuire su GoFundMe "Camminatori in fuga per La Miglior Vita Possibile". La



In alto, Angelo e Veronica lungo il cammino che hanno legato alla raccolta fondi per la Miglior Vita Possibile Qui a fianco, l'arrivo a Santiago

Il soffice maritozzo del Sassongher



A Corvara, in Alta Badia, alla festa per l'illuminazione del Sassongher lo chef stellato Simone Cantafio (La Stüa de Michil) ha creato un maritozzo alla crema di nocciole tostate e cremoso al latticello di montagna a sostegno del nuovo Hospice Pediatrico del Veneto.

Gli appuntamenti

11 OTTOBRE
LA MEDUSA ROSA
Lecce

Al 51° congresso nazionale dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia pediatrica e del World Hospice and Palliative Care Day, a Lecce, l'Orchestra Asclepio con Lorenzo Tozzi presenta in concerto "La bambina e la medusa rosa", progetto rivolto ai pazienti di Oncoematologia pediatrica e degli hospice, promosso dalla Fondazione La Miglior Vita Possibile con AIEOP, Team for Children e Orchestra Asclepio-Medici per la Musica.

19-26 NOVEMBRE
IN FARMACIA
Padova e Teolo

Dal 19 al 26 novembre torna In Farmacia per i Bambini, iniziativa della Fondazione Francesca Rava per la raccolta di farmaci e prodotti destinati a bambini in povertà sanitaria. Nelle farmacie Poggi di Padova e Perini di Teolo venerdì 20 ci saranno anche i volontari della Miglior Vita Possibile.

20 NOVEMBRE
CONGRESSO SICP
Riccione

La Miglior Vita Possibile, al XXXIII congresso della Società Italiana di Cure Palliative "L'etica della cura", presenta la tavola rotonda "Cure palliative pediatriche: comunicare la vita e la morte" con Sabrina Bonichini (psicologa, Università di Padova) e Alberto Giannini (direttore Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini di Brescia).

13 DICEMBRE
GOURMET SKISAFARI
Alta Badia

Il 13 dicembre Gourmet Skisafari inaugura la stagione invernale gastronomica dell'Alta Badia. Raggiungendo sugli sci i rifugi che aderiscono all'iniziativa, dalle 11 alle 15 si assaggeranno le creazioni degli chef stellati che aderiscono a "Sciare con gusto", con una selezione di vini dell'Alto Adige. Per tutta la stagione ogni piatto di "Sciare con gusto" destina un contributo al nuovo Hospice Pediatrico. altabadia.org.



A sinistra, la pianista Leonora Armellini (ph Lodovica Barbiero) Sarà in concerto a Padova l'11 dicembre con l'Orchestra Asclepio (foto a destra) per il nuovo Hospice



Leonora Armellini suona per l'Hospice

L'11 dicembre, con inizio alle 20, l'Auditorium Pollini di Padova accoglie un concerto speciale: protagonista al pianoforte sarà Leonora Armellini, musicista padovana di fama internazionale, profondamente legata alla sua città, e al Conservatorio Pollini dove si è formata. Al suo fianco, l'Orchestra Asclepio – Medici per la Musica, realtà con cui la Fondazione La Miglior Vita Possibile ha costruito una collaborazione stretta in eventi solidali.

Sarà una serata di grande musica, ma anche di solidarietà per sostenere un progetto che mette al centro la cura, la dignità e la qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie: è infatti a favore del nuovo Hospice Pediatrico di Padova. Ingresso con donazione responsabile di 35 euro. Informazioni: www.lamigliorvitapossibile.it.

La magia della musica



Il panorama dei Colli Euganei e due grandi artisti sul palco. Danilo Rea e Luciano Biondini hanno portato il loro concerto "Cosa sono le nuvole" alle Terre dei Borghi di Arquà Petrarca a sostegno della Fondazione La Miglior Vita Possibile.



la miglior vita possibile

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.

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

Fondazione La Miglior Vita Possibile ETS
Via dei Mille 2/A, 35141 Padova - **info@lamigliorvitapossibile.it**

Dal 26 Settembre al 18 Ottobre 2026

EX MACELLO, Via A. Cornaro, 1 Padova
INGRESSO LIBERO

Sposta lo sguardo,
metti in discussione
i limiti culturali,
estetici e sociali.



ANNA FURLAN • ANIS JERBI • ARIELE BACCHETTI • BLUE PANDORA 02 • BIANCA FRANCESCA SERAFIN • CATERINA CASELLATO • CECILIA SAMMARCO • DUCCIO CAPPELLETTI • ERIKA PELLICCI • FATINHA RAMOS • FILIPPO PERIN • FRANCESCA PICCINNI • GAIA CROTTA • GIADA MONTOMOLI • GIORGIA BONAFINI • GIORGIA MARTINUZZI • ILARIA PERRONE • JACOPO MANZONI • LUCA FONT • LUCA ZARATTINI • MICHELE AZZALINI • NICOLA PELLICCI • NICOLÒ BREZZA • PIETRO CATARINELLA • REBECCA LORO • SHABAN PAJOLLI • SUSANA LJULJANOVIC • TAPU • VALENTINA FRACASSI.

A CURA DI FILIPPO ARNAUDO

Con il patrocinio di

Regione del Veneto

Provincia di Padova

CSV Centro Servizi Volontariato di Padova e Rovigo

In collaborazione con

Comune di Padova
Assessorato alla Cultura

Promosso da

la miglior vita possibile

Con il sostegno di

Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo

UNIMED

TAPU SINGOLARE

GALILEO CATERING & BANQUETING

HENOTO