



Convegno

Sclerodermia Un percorso tra corpo e anima

Il 3 Ottobre 2009 a Bologna nel mese del malato reumatico è stata dedicata una giornata alla sclerosi sistemica, con un convegno di ampio respiro dal titolo “*Sclerodermia: un percorso tra Corpo e Anima*”. L’evento, proposto e nato dalle numerose sollecitazioni raccolte dai volontari delle Associazioni malati reumatici dell’Emilia Romagna, della Liguria, della Toscana e del Trentino, ha visto la costruzione di un programma ricco di interventi sviluppati con il taglio e l’ottica per i pazienti, per fornire loro risposte agli interrogativi e alle domande poste.

La Sala Cappella Farnese di Palazzo d’Accursio - sede storica del Comune di Bologna - ha ospitato la giornata di lavoro; giornata che ha visto la partecipazione di un numeroso pubblico in platea, e un nutrito gruppo di esperti e specialisti che da più regioni hanno accolto l’invito proposto. I lavori, dalle 10 del mattino fino alle 17 del pomeriggio hanno segnato un dato molto importante: per la prima volta delle Associazioni di pazienti organizzano un evento in collaborazione e sinergia la cui portata vede coinvolgere ben 5 regioni mettendo al centro di tutto il “paziente”. La presenza del numeroso pubblico ha ricompensato il duro lavoro dei volontari per preparare questa giornata, dove i partecipanti hanno avuto l’occasione e l’opportunità di ascoltare, approfondire e mettere in gioco le proprie conoscenze ed esperienze.

Il reciproco scambio di esperienze e vissuti, stimolo di crescita vicendevole, è stata la reale molla e il filo conduttore della giornata.

L’apertura dei lavori è stata innovativa. In un maxi schermo viene proiettato un video – ora disponibile anche online – che racconta l’esperienza di due volontarie che affrontano tutti i giorni il duro percorso della cronicità legato ad una patologia come la sclerodermia. Le testimonianze accompagnano colui che ascolta attraverso il quotidiano del paziente e dei suoi familiari, attraverso tutte le difficoltà che sono spesso “nascoste” al comune sentire. Il profondo coinvolgimento che emerge dal racconto ci guida così per quel percorso tra corpo e anima che accompagna colui che vive quest’esperienza.

Viene così superato il singolo frangente del momento “malattia - visita medica” per giungere a cogliere la parte più profonda del messaggio trasmesso: il desiderio e il bisogno di trovare un “luogo democratico a livello emotivo” dove l’evento malattia è un evento come ogni altro e dove la capacità e la voglia di sognare ed essere se stessi non deve venir meno.

Questo il messaggio di apertura che ha segnato il taglio dell’intero convegno, un momento per sollecitare riflessioni sia nel pubblico sia negli esperti coinvolti, e sicuramente in grado di arricchire ciascuno.

Due le sessioni affrontate nella giornata: “*Conoscere la patologia*” e “*Presa in carico del paziente*”; all’interno delle stesse si sono avvicendati medici, esperti del sociale e rappresentanti delle associazioni di pazienti.

I temi affrontati sono stati molteplici: l’origine della malattia, le complicanze, le terapie, la ricerca, il cambiamento del corpo e la riabilitazione, i diritti previsti dal sistema di welfare, le aspettative e i bisogni dei pazienti, la malattia e l’arte.



Una giornata importante quindi per i malati, ma anche per chi ha organizzato l'evento. Emilia Romagna, Liguria, Toscana e Trentino, in sinergia per raggiungere obiettivi comuni più alti e complessi volti a migliorare le condizioni di vita dei pazienti, affermando l'importanza del coinvolgimento diretto del paziente nel proprio percorso di cura, mettendo sempre al centro la persona nella sua globalità e non solo nel suo momento di "bisogno di salute".

Una riflessione è doverosa: le associazioni di volontariato svolgono anche un preciso ruolo di politica sociale e di impegno civile che può, se portato in essere con serietà, costituire un utile ponte tra istituzione e cittadini, contribuendo e partecipando alla programmazione e alla valutazione delle politiche sociosanitarie dei territori, rifiutando ruoli di supplenza e affermando la loro autonomia nella massima trasparenza, con significative aperture all'esterno e disponibilità alla verifica della coerenza tra l'agire quotidiano e i principi enunciati

Ricordo che da novembre, per chi non ha potuto partecipare, sul sito di AMRER saranno disponibili i video integrali del convegno e sarà altresì possibile vedere anche il video proiettato in apertura.

E' possibile richiedere il DVD integrale del video direttamente all'Associazione per vederlo con la propria TV o PC – ricevendolo in contrassegno con le spese di spedizione a carico del richiedente. Oppure si potrà richiederlo presso le rispettive associazioni regionali.

A tutti gli amici trentini che sono intervenuti numerosi, sacrificando ore del loro sonno, va il mio sentito ringraziamento. A Daria complimenti per come ha gestito il gruppo e ad Anna Maria un augurio di continuare a presiedere questa associazione, che ha dimostrato tanta vitalità, con la sua consueta brillante intelligenza ed il suo competente impegno di sempre.

A tutti appuntamento a ottobre 2010.

Guerrina Filippi