

DAL 1983



Foglio Informativo della Fondazione F.A.R.O. O.N.L.U.S.

SPEDIZIONE ABB. POSTALE ART. 2 COMMA 20/C LEGGE 662/96 FILIALE DI TORINO - 2016 - ANNO 19 NUMERO 2

# La F.A.R.O. informa

Fondazione F.A.R.O. o.n.l.u.s.  
Via Oddino Morgari 12 - 10125 Torino  
www.fondazionefaro.it  
info@fondazionefaro.it  
hospice@fondazionefaro.it  
Tel. 011 888272 Fax 011 888633

Sede della Sezione Valli di Lanzo  
c/o Ospedale di Lanzo  
via Marchesi della Rocca 30—Lanzo  
www.farolanzo.com  
farolanzo@libero.it  
Tel./Fax 0123 322599

Aut. Trib. Torino n°5199 14/10/98  
Direttore Responsabile: Luigi Sugliano  
Impaginazione : Peter Comber  
Stampa : STIGE S.p.A.  
Via Pescarito, 110 - S. Mauro T.se



## LA VOLONTA' DEL PROF. CORNAGLIA

Come ricordato nel numero scorso, il giorno di Pasqua ci ha lasciati il prof. Alfredo Cornaglia, Consigliere della Fondazione. Con un ultimo atto di grande generosità Alfredo ha disposto che una parte rilevante del suo cospicuo patrimonio confluisse in un fondo costituito presso la Compagnia di San Paolo con vincolo a favore della FARO. Un innovativo esempio di filantropia laica che è un'ulteriore conferma della vivacità intellettuale del benefattore e che, se imitato, potrebbe aprire nuove strade a sostegno della ricerca e dell'assistenza. Come disposto dal prof. Cornaglia, il fondo verrà amministrato dal Comitato di Gestione della Compagnia di San Paolo e utilizzato sulla base di specifici progetti elaborati dalla FARO e proposti da un Comitato di supporto costituito da:

- Presidente della Compagnia di San Paolo
- Responsabile Area Politiche Sociali della Compagnia di San Paolo
- Avv. Angelo Benessia
- Presidente pro tempore della Fondazione FARO
- Sig. Franco Greppi esecutore testamentario e persona di fiducia del professor Cornaglia

Per volontà espressa del benefattore, il fondo dovrà essere destinato all'ampliamento dell'attività assistenziale della FARO - con aumento dell'attuale organico, nuovi servizi e la realizzazione di altri hospice, anche pediatrici. Non andrà, come qualcuno potrebbe aver pensato

leggendo le anticipazioni comparse su alcuni organi di stampa, a finanziare le attività in corso.

Per quanto stiamo già facendo e per sostenere le iniziative che verranno avremo quindi sempre più bisogno della generosità dei nostri benefattori. Potremo però aprire il cassetto dei sogni accarezzati da tanto tempo perché, nonostante la progressiva crescita, la FARO non riesce ancora a dare risposte adeguate a tutti coloro che necessitano di assistenza mentre le statistiche ci dicono che sempre più gente si ammala di tumore e di altre gravi patologie che potrebbero beneficiare delle cure palliative. Per questo valuteremo la possibilità e l'opportunità di aprire un day hospice per i pazienti che hanno ancora una discreta autonomia ma necessitano di controlli o prestazioni ambulatoriali particolari che potrebbero ricevere pur continuando a vivere nella loro casa.

Un servizio di reperibilità telefonica notturna potrebbe rendere meno buie e meno lunghe le notti dei familiari dei nostri assistiti mentre un nuovo hospice, la cui sede andremo ad individuare d'intesa con l'Assessorato alla Sanità, potrebbe colmare almeno uno dei vuoti dell'attuale rete regionale. Anche l'assistenza domiciliare potrebbe beneficiare di un ampliamento dell'organico che consentisse di fare fronte con tempestività alle richieste di assistenza, anche nei periodi di punta. L'attuale organico dell'équipe di medici e infermieri è infatti tarato sul numero medio di pazienti in carico ma le

oscillazioni nel corso dell'anno sono sensibili per cui inevitabilmente ci troviamo ad affrontare periodi, a volte protratti, in cui non riusciamo a dare risposte adeguate alle famiglie e le liste di attesa si allungano. Cercheremo inoltre di capire se sarebbe possibile, come molte volte ci viene richiesto dalle famiglie, assicurare un primo, tempestivo intervento entro le 24/72 per valutare la situazione del paziente, dare le prime indicazioni terapeutiche e stabilire il grado di urgenza della richiesta.

Su questi temi abbiamo avuto recentemente un incontro con l'Assessore alla Sanità Dr. Saitta e ci ripromettiamo di incontrare i Direttori delle ASL perché vogliamo portare avanti progetti condivisi sui quali ci impegniamo sin da ora a informare tempestivamente anche i nostri lettori.

Dott. Guido Alessandria  
Vicepresidente  
Fondazione F.A.R.O. o.n.l.u.s.

### APPUNTAMENTI FUTURI

#### LANZO

"Aspettando Natale", sono programmati anche quest'anno due momenti d'incontro con i familiari in ricordo di tutti i pazienti assistiti nell'anno trascorso dalla Fondazione FARO Valli di Lanzo.

**Sabato 26 novembre ore 16.15**  
Chiesa di San Giuseppe a Ciriè.  
Concerto del Coro Polifonico di Lanzo, Direttore Maestro Arcangelo Popolani,  
seguirà S. Messa alle ore 18.15

**Domenica 18 dicembre ore 15.45**  
Cappella dell'Ospedale di Lanzo  
Concerto della Corale San Mauro di Mathi, Direttori Maestri Alberto, Enrico e Aldo Mattea,  
seguirà S. Messa alle ore 17.00

#### TORINO

**Domenica 11 dicembre ore 18.00**  
Santuario della Consolata di Torino  
Messa di Natale FARO 2016  
Officiata da Mons. Cesare Nosiglia

## Mercatino di Natale

**SABATO 26 novembre 2016 dalle ore 10.00 alle 18.30**

**DOMENICA 27 novembre 2016 dalle ore 9.00 alle 18.00**

EDUCATORIO DELLA PROVVIDENZA CORSO TRENTO 13 TORINO

Torna il classico appuntamento con i regali di Natale realizzati durante l'anno dai Volontari Amici della FARO. Tutti gli oggetti in vendita infatti sono stati prodotti a mano o regalati da terzi durante l'anno dai numerosissimi volontari a cui vanno i nostri sinceri ringraziamenti e l'intero ricavato, come ogni anno, sosterrà l'assistenza a domicilio e in hospice per i tanti ammalati seguiti ogni giorno dalla fondazione.

## LA GIOIA DI VIVERE ANCHE IN HOSPICE

Siamo nel 2016, sono passati sei anni dalla legge 38 sul diritto alle cure palliative e ancora poco si sa su questo tema. Pochi conoscono il significato di un'assistenza gratuita che ha come obiettivo quello di far vivere dignitosamente, bene e senza dolore le persone che si trovano in uno stato avanzato di malattia. Ho scritto "vivere". Perché le cure palliative si occupano della vita degli ammalati. Certo la vita finisce e la morte è inesorabile ma ancora non è sufficientemente chiaro il concetto che le cure palliative promuovono la vita, che merita di essere vissuta al meglio fino all'ultimo giorno.

E così esistono ancora persone che descrivono l'hospice come un luogo in cui la gente va a morire. Come se non fosse il mondo intero il luogo in cui la gente muore. L'hospice è la vita, l'ultima parte certo, ma pur sempre vita. E così il 6 ottobre 2016 si è celebrato un evento che ha consacrato uno dei momenti più belli della vita di ciascuno. Nella Cappella dell'Hospice San Vito della Fondazione FARO onlus si sono uniti in matrimonio Dino e Immacolata. Lei era una paziente dell'hospice e qui aveva scelto di vivere ancora, di ridere ancora, di rinnovare il proprio amore. C'erano i cari parenti, gli amici di una vita, gli operatori e i volontari della FARO. C'era gioia, c'erano pure lo spumante e i dolci. Insomma, per me c'era la vita. E la si annusava nei fiori bianchi, la si vedeva negli occhi di Dino, nel cerchietto di perle di Immacolata. Siamo tutti stati felici di questa occasione, siamo stati felici di aiutare gli sposi nell'organizzazione delle loro nozze e siamo loro grati per averci dimostrato che l'hospice è vita. Anche gli altri pazienti sono stati invitati a partecipare al "banchetto" che si è tenuto nel salotto del Sergio Sugliano: l'unione di Dino e Immacolata prima e la condivisione della loro gioia con tutti gli invitati è stato per noi non solo un momento di pura felicità ma anche di grande insegnamento. E noi questo insegnamento vogliamo portarlo a tutti i nostri lettori: l'hospice è vita e le cure palliative consentono agli ammalati di vivere felicemente i propri giorni anche nella malattia.

Ringraziamo Dino, Immacolata e tutta la loro famiglia per averci reso partecipi di questo momento così importante e carico di felicità.

*Patrizia Cavallaro  
Volontaria*

*Un altro grave lutto ha colpito la FARO dopo quello del Prof. Alfredo Cornaglia. Il 17 agosto ci ha improvvisamente lasciati la Sig.ra Ida Basso ved. Sugliano, anche Lei consigliera della Fondazione dal 2002 quando aveva preso il posto del marito Sergio. Il suo impegno a favore della FARO risale però a molto prima quando, in un momento di difficoltà della Fondazione aveva convinto il marito, ex dirigente industriale, a mettere le sue capacità e la sua esperienza al servizio della FARO. Da quel momento Ida lo aveva affiancato organizzando manifestazioni per la raccolta di fondi - celebri le sue cene e il torneo di Golf al Golf Club Le Fronde - e avvicinando alla FARO un'ampia cerchia di amici che in vari modi si sono impegnati e tuttora, nel suo ricordo, si impegnano a favore della Fondazione. Anche nell'hospice "Sergio Sugliano" c'è molto di Ida che ne aveva curato gli arredi con il gusto e lo stile che la caratterizzavano. Negli ultimi tempi, a causa dell'età e di alcuni problemi familiari, aveva ridotto la sua attività ma tornava puntuale, sempre attenta e sempre elegante, ad ogni evento della sua amata FARO.*



### APPUNTAMENTI PASSATI

**5 giugno 1° Memorial Saby**

Torneo di calcetto a 5 presso l'Oratorio Don Orione

**12 giugno - 1 per tutti, tutti per x1**

Manifestazione nella tenuta della Mandria con visite alla Tenuta dei Laghi, escursione nel bosco per i bambini, visita agli appartamenti reali ed esposizione auto storiche. Il ricavato è andato a finanziare il progetto "Protezione Famiglia"

della nostra delegazione di Lanzo.

**9 luglio su RAI 3** nella rubrica "Programmi dell'accesso" va in onda l'intervista al nostro Dr. Veronese.

**18 settembre La Torta più lunga del mondo:** in occasione dell'inaugurazione del nuovo stabilimento della pasticceria DAF viene stabilito il nuovo record mondiale con una torta di 3 Km. Le offerte raccolte vanno a finanziare le attività di FARO, UGI,

Casa Oz e AIR Down.

**22 settembre Mi.To SETTEMBRE MUSICA** i volontari FARO presenti all'Auditorium RAI, al Teatro Regio, al Conservatorio Giuseppe Verdi e all'Auditorium del Lingotto per distribuire materiale informativo sulla FARO

**22 ottobre 2016 - Torneo di Burraco** al Circolo Ufficiali di Torino organizzato dalla dott.ssa Luisella Gota a favore della FARO.

## LA ATTIVITA' DI RICERCA FARO

Anche nel corso di quest'anno sono stati completati diversi progetti di ricerca che hanno visto la Fondazione FARO protagonista. La nostra fondazione è infatti tra gli autori di un lavoro scientifico che contiene le raccomandazioni cliniche sulle cure palliative in neurologia, un progetto di ricerca europeo che ha visto la collaborazione dell'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) e l'Associazione Europea dei Neurologi (EAN). Tra queste raccomandazioni trovano risalto l'importanza di offrire le cure palliative precocemente ai pazienti con patologie neurodegenerative non guaribili, la necessità di controllare i sintomi fisici e la sofferenza dei malati e dei loro familiari con un atteggiamento proattivo e propositivo, l'importanza di un approccio multidisciplinare alla cura per poter affrontare adeguatamente le molte cause di sofferenza causate dalle malattie neurologiche, il ruolo fondamentale delle cure palliative nelle fasi finali della vita dei pazienti e del supporto dei *caregivers* nel lutto, e della formazione di tutto il personale sanitario alle tematiche della palliazione.

Un secondo risultato di rilevanza internazionale è stata la traduzione e validazione nella lingua italiana di uno strumento di valutazione della qualità della vita dei pazienti in cure palliative chiamato IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale). Questo lavoro ha visto la collaborazione tra la Fondazione FARO, il dipartimento di Cure Palliative di Reggio Emilia e il Cicely Saunders Institute (CSI) di Londra. Oggi sono disponibili quattro versioni in lingua italiana di questo questionario, pubblicate sul sito internet del CSI e utilizzabili da tutte le unità di cure palliative italiane sul territorio nazionale. Si tratta di uno

strumento molto importante per chi si prende cura dei malati e delle famiglie che affrontano il tema della terminalità perché consente alle équipe curanti di esplorare e definire i bisogni principali di malati e familiari, attraverso domande semplici ma mirate ai diversi ambiti del cosiddetto "*dolore totale*", ovvero le componenti fisiche, psicologiche, sociali e spirituali della sofferenza. I risultati saranno presentati al prossimo congresso di cure palliative di Roma ed in seguito pubblicati su una rivista internazionale.

Saranno infine pubblicati i risultati dello studio multicentrico nazionale PeNSAMI che ha visto, oltre alla FARO, il coinvolgimento di centri di cura a Milano, Roma e Catania per la valutazione dell'impatto delle cure palliative nella sclerosi multipla e al quale abbiamo contribuito con la formazione e il sostegno ai team curanti, oltre alla supervisione generale del progetto. Sull'onda di questa iniziativa, che ha riscosso grande interesse da parte della comunità dei malati affetti da questa malattia così fortemente invalidante, è nato a settembre un progetto europeo che vede nuovamente coinvolte le principali società scientifiche di cure palliative e neurologia, per lo sviluppo di linee guida e percorsi di cura basati sulla massima evidenza scientifica. Alla FARO è stato richiesto di partecipare a tutte le fasi di questa innovativa ricerca, dalla progettazione, allo sviluppo del progetto e analisi dei risultati.

Dott. Simone Veronese  
Responsabile della Ricerca  
Fondazione F.A.R.O. o.n.l.u.s.



TANTI AUGURI DI BUONE FESTE  
E DI UN SERENO ANNO NUOVO  
DALLA FONDAZIONE FARO

## Per assistere i malati non chiediamo loro niente.

## Per continuare a farlo abbiamo bisogno del vostro aiuto.

Nel 2016 la FARO ha continuato ad assistere centinaia di pazienti, a casa e in hospice, prendendosi spesso cura del malato e della sua famiglia, l'altra grande vittima delle malattie degenerative. La realtà della Regione Piemonte ci indica un numero di

malati deceduti negli ospedali, in reparti inappropriati, ancora troppo elevato. Aiutare la Fondazione FARO significa sostenere e assistere al proprio domicilio e in hospice, migliaia di ammalati e famiglie in difficoltà.

### DONAZIONI ALLA FARO

La Fondazione FARO è una onlus e come tale non ha fini di lucro: tutto quanto viene donato si traduce direttamente in giornate di assistenza ai malati. L'assistenza è assolutamente gratuita per i nostri ammalati ma comporta per la fondazione un gravoso onere finanziario per il compenso dei professionisti esperti in cure palliative impegnati quotidianamente a domicilio e in hospice. L'attività qualificata offerta della FARO non può reggersi soltanto sull'opera di volontari, ma vede impegnati 365 giorni all'anno, dalle 8.00 alle 20.00, decine di medici e infermieri professionisti che garantiscono la copertura assistenziale per i pazienti per non parlare dell'assistenza diurna e notturna in hospice. I Volontari, riuniti nell'associazione Amici della FARO, prestano la loro opera, senza alcun compenso, nemmeno a titolo di rimborso spese.

#### Per sostenere la nostra fondazione puoi donare:

per la Sede di Torino

sul c/c postale 33651100 intestato a  
Fondazione F.A.R.O. o.n.l.u.s.

su c/c bancario Credito Valtellinese

IBAN IT10 A 05216 01000 000000110163

su internet, per i Clienti del Gruppo bancario Credito Valtellinese, tramite la funzione "Donazioni a favore di iniziative umanitarie" dei servizi banc@perta. [www.creval.it](http://www.creval.it)

sul c/c bancario Unicredit Banca

IBAN IT98 W 02008 01133 000110048914

su internet, per i Clienti del Gruppo Unicredit, senza spese di commissione, da [www.ilmiodono.it](http://www.ilmiodono.it)

sul c/c bancario Banca Prossima

IBAN IT38 V 03359 01600 100000001673

presso la nostra Segreteria

Via O. Morgari 12, dal lunedì al venerdì  
dalle 9.00 alle 17.00

per la delegazione di Lanzo Torinese

sul c/c postale 58876178 intestato a

Fondazione FARO onlus - Sezione Valli di Lanzo

sul c/c bancario Banca Prossima

IBAN IT46 S 03359 01600 100000113542

in Sede a Lanzo

Via Marchesi della Rocca 30, Lanzo Torinese, aperta  
il lunedì dalle ore 16:00 alle 18:00

e il giovedì dalle ore 9:00 alle 11:00

**Ricordiamo a tutti i nostri sostenitori che le donazioni effettuate con bonifico bancario, c/c postale e assegno sono fiscalmente deducibili.**



### UN LASCITO ALLA FARO

Il lascito testamentario è un'opportunità per chi sente il desiderio di assicurare continuità al progetto della FARO oltre la vita.

Il lascito testamentario non è, e non deve essere, esclusione degli affetti ma testimonianza e trasmissione di valori nei quali si è creduto in vita. Di norma il lascito testamentario riguarda infatti una parte modesta dei beni e, solo in assenza di eredi legittimi, può coinvolgere l'intero patrimonio che diversamente andrebbe allo Stato.

I lasciti testamentari sono stati, in questi ultimi anni, di vitale importanza per la Fondazione assicurando il regolare prosieguo dell'attività e l'apertura del secondo hospice.

La Fondazione FARO onlus, con sede legale in Torino, Via Morgari 12, riconosciuta dalla Regione Piemonte in data 10/01/1985 ed iscritta al Registro Centralizzato Regionale delle Persone Giuridiche al n°259, può legalmente ricevere donazioni, eredità e/o legati.

#### Formule valide a tal fine sono:

##### • nel caso di un legato

##### (successione testamentaria)

"Dispongo a favore della Fondazione F.A.R.O. o.n.l.u.s. con sede in Torino, Via Oddino Morgari 12, a titolo di legato la somma di € ... (oppure) l'immobile sito in ... per lo scopo statutario della Fondazione stessa.";

##### • qualora si intenda nominare erede di ogni sostanza la F.A.R.O.

"In data odierna annullo ogni mia precedente disposizione testamentaria e nomino mio erede universale la Fondazione F.A.R.O. o.n.l.u.s. con sede legale in Torino, Via Oddino Morgari 12."

E' necessario che il lascito o il legato vengano dichiarati con scritto di proprio pugno datato e firmato, preferibilmente con l'intervento di un notaio e dati in custodia al notaio stesso o a persona di fiducia.

Il lascito testamentario o il legato sono esenti da imposte di successione e, nel caso non esistano eredi legittimi, evita che il patrimonio passi allo Stato.

La nostra segreteria può fornire, a chi fosse interessato, il nominativo di studi notarili che offrono consulenza gratuita sull'argomento.

Iscriviti alla newsletter della FARO dal sito [www.fondazionefaro.it](http://www.fondazionefaro.it) per essere sempre aggiornato sulle iniziative della fondazione, oppure se non desideri più ricevere il giornalino scrivi una mail a [info@fondazionefaro.it](mailto:info@fondazionefaro.it) o telefona alla segreteria allo 011 888272