



FabiOnlus

#NeverGiveUp vs SLA

Fabio Bazzocchi , 47 anni ,marito e padre, è affetto da SLA.

La SLA è una rara malattia neurodegenerativa dei motoneuroni per la quale ancora non esiste una cura, durante la sua progressione continua a compromettere la muscolatura corporea arrivando a colpire inesorabilmente la parola, la masticazione, la deglutizione e la respirazione e con il progredire della malattia aumentano anche le necessità assistenziali rendendo Fabio **dipendente dalle altre persone 24 ore su 24**

L'assistenza diretta alla persona prevista dagli aiuti economici ed istituzionali per tale patologia purtroppo non copre il fabbisogno necessario sottoponendo paziente e famiglia ad un peso economico difficilmente sostenibile.

PRENDERSI CURA di Fabio e soddisfare i suoi bisogni primari e non significa garantirgli di poter respirare adeguatamente attraverso la ventilazione invasiva, di poter essere nutrito artificialmente attraverso la PEG, di poter essere mobilizzato più volte al giorno in modo corretto, di poter ricevere cure igieniche adeguate...tutto ciò 24 ore su 24 .

PRENDERSI CURA di Fabio dal punto di vista emotivo , comunicativo e relazionale significa supportarlo ed aiutarlo a riorganizzare la propria quotidianità lungo il suo percorso di malattia adattandosi ai cambiamenti progressivi in modo tale da mantenere un ruolo attivo a livello sociale e familiare prevenendo l'isolamento

Tutto ciò per garantire **QUALITA' DI VITA E SICUREZZA** , e proprio da tale **mission** nasce FabiOnlus

L'associazione nasce su iniziativa di un gruppo di familiari ed amici di Fabio Bazzocchi, per provvedere, attraverso un appello alla solidarietà rivolto alla comunità romagnola, alle cure ed all'assistenza infermieristica, specialistica e di base necessarie ad affrontare in modo dignitoso il suo percorso di malattia : al tempo stesso i fondatori, con il complesso delle loro attività, hanno intenzione di far germogliare sensibilità e attenzione verso tutti i malati di SLA e le loro famiglie, per sostenere l'assistenza e incoraggiare la ricerca e la costruzione di una rete multidisciplinare atta a mantenere la persona all'interno della propria famiglia, sollecitando le istituzioni pubbliche e collaborando con le associazioni già esistenti allo scopo di rappresentare le esigenze dei pazienti e dei loro caregivers.

L'associazione pur esaltando il fantastico lavoro svolto da professionisti diversi quali il medico di base (Dr.ssa Cicognani), il rianimatore per l'assistenza ventilatoria (Dr. Maldini), il Servizio di Fisioterapia dell'Asl Ravenna (Dr. Gatta e Danesi Andrea) , il Servizio infermieristico di Assistenza Domiciliare Asl Ravenna (sezione di S.Pietro in Vincoli) e le diverse Unità Operative di degenza ospedaliere frequentate in occasioni diverse , pone l'attenzione sulla necessità di creare un percorso multidisciplinare strutturato in rete tra ospedale e territorio in modo tale che questa tipologia di pazienti possano ricevere cure e assistenza specialistica presso il proprio domicilio e venga creata un chiara figura di riferimento che dia supporto per la risoluzione anche dei semplici problemi in cui incorrono paziente e famiglia.

Inoltre attraverso FabiOnlus, lo stesso Fabio , personaggio conosciuto in diversi ambiti del nostro territorio, dopo aver vissuto finora e per diversi anni in modo riservato la propria esperienza di malattia, ha deciso di condividere la sua realtà attuale con molti amici, colleghi, conoscenti permettendo loro di poterlo avvicinare, aiutare e sostenere e assumendo in prima persona un ruolo attivo dal punto di vista organizzativo nei diversi eventi ed iniziative in programma con la speranza di poter contribuire in futuro a sostenere e migliorare la qualità di vita di altre famiglie e malati di SLA.

FabiOnlus si propone di coltivare sorrisi, Fabio ce lo insegna ogni giorno con il suo.

Via Focaccia 22, Campiano (RA)

C.F. 92085490396

info@fabionlus.it

www.fabionlus.it