

relazione morale al bilancio consuntivo 2018 e preventivo 2019

Carissimi Soci,

Il 2019 si apre con importanti novità per le Organizzazioni di Volontariato a seguito dell' entrata in vigore del Codice del Terzo Settore approvato con Decreto Legislativo 117/2017. Con il decreto di riforma gli enti dovranno adeguare i propri statuti alle nuove regole previste nel codice; a questo proposito con il contributo dei nostri consulenti, si stanno approfondendo tutti gli aspetti della nuova disciplina.

Il termine di adeguamento degli statuti è fissato al 2 agosto 2019, il che richiederà un passaggio in assemblea prima dell'estate.

Questa sera, oltre agli adempimenti di natura gestionale e contabile, siamo chiamati anche al rinnovo delle cariche per scadenza del quadriennio.

Siamo partiti dalle "nostre storie personali" con l'intento di contribuire a sostenere le famiglie delle persone affette da patologie senza possibilità di guarigione per offrire loro una cosa essenziale: un punto di riferimento certo che unisce le competenze mediche dell'equipe del servizio pubblico, al nostro desiderio di esserci per "aiutare ad aiutare" e credo fortemente che solo attraverso lo sforzo e la ricerca di questo fondamentale equilibrio si possano affrontare nuove sfide e raggiungere nuovi traguardi.

Il Presidente

Giovanni Verga

Varese, 11 aprile 2019

SULLE ALI Organizzazione di volontariato

Sede in Varese Viale Luigi Borri, 57

Codice Fiscale 95071890123

Iscritta al Registro Generale del Volontariato Sez. Prov.le Varese al progr. n. VA-286

Relazione illustrativa dell'attività svolta

e

Note al Rendiconto al 31/12/2018

Organi istituzionali dell'Associazione sono: il Presidente Giovanni Verga; il Vice Presidente Maria Stella Porcelli; i consiglieri: Luisa Romeo, Alessandro Cavalli, Marina Bassetti; consigliere supplente Giovanna Rateni.

Tesoriere è la socia-consigliere Marina Bassetti.

Le funzioni di segretaria sono svolte dalla socia Stefania Della Valle.

Il Consiglio Direttivo nel corso dell'anno si è incontrato con periodicità per discutere e deliberare la programmazione della propria attività e iniziative ad essa collegate. Compatibilmente con i loro impegni lavorativi, alle riunioni hanno preso parte i medici e il coordinatore degli infermieri per il necessario confronto.

Nel corso del 2018 per assicurare l'apertura della sede, prevista in due mattine/settimana, si sono alternate tra loro la segretaria e due membri del direttivo, per un totale di 390 ore, oltre all'attività di back-office necessaria per la gestione amministrativa dell'Associazione.

I Soci, i donatori, i sostenitori e amici sono stati raggiunti ed informati attraverso facebook, il sito dell'Associazione, la newsletter.

SOCI

Al 31/12/2018 l'associazione contava n. 138 soci, di cui 22 soci fondatori.

Soci, volontari e simpatizzanti sono stati impegnati nel far conoscere l'attività dell'Associazione, nell'organizzare iniziative a scopo culturale, anche ai fini della raccolta fondi, nella partecipazione a manifestazioni organizzate da altri enti impegnati a livello nazionale nel settore delle cure palliative.

Soci- Volontari

Nel corso dell'anno 2018 hanno prestato la propria opera attiva nr.11 volontari, comprese le due coordinatrici. Tre volontari hanno rinunciato a proseguire per scelte/problemi personali. Nel corso dell'anno si è portato a conclusione il corso base di formazione e si è proceduto all'inserimento di altri 12 volontari, inserimento "guidato" da attività di tutoraggio da parte delle coordinatrici. Di seguito il prospetto riassuntivo del monte ore che ha visto impegnati, nei diversi ambiti, i suddetti volontari.

FORMAZIONE E SUPERVISIONE: n. 38 ore complessive. L'attività formativa si è sviluppata in 15 giornate di circa 2,5 ore ciascuna, dedicate alla supervisione. I volontari di conseguenza hanno prestato circa 580 ore per attività di formazione continua.
--

ASSISTENZA IN HOSPICE: nr. 437 ore complessive. I volontari hanno dedicato mediamente 2 ore/sett. ciascuno all'assistenza; non sono quantificabili le ore legate ad attività estemporanee quali presenza a manifestazioni, cerimonie..

Nel monte ore sopra indicato sono comprese 18 ore rese dalla coordinatrice dei volontari al seguito dell'equipe domiciliare, finalizzato al contatto diretto con le famiglie e alla presentazione del servizio di volontariato. Tale attività si è interrotta nel mese di gennaio per impegni di lavoro della coordinatrice.

ASSISTENZA DEDICATA A DOMICILIO: n.59 ore complessive. Sono stati seguiti 6 pazienti a domicilio con una media di circa 9,83 ore per paziente (l'assistenza è variata da un minimo di 2 ore ad un max di 24). A questo riguardo si rileva una considerevole diminuzione degli accessi a domicilio rispetto all'anno 2017 (n. 283 ore contro 59, pari a circa l'80% in meno).

Si ritiene che la collaborazione del coordinatore con l'equipe infermieristica domiciliare rappresenti un elemento importante per determinare una maggiore richiesta di volontari da parte delle famiglie.

Per il 2019 si ipotizza un incremento di presenza attiva dei volontari in seguito all'inerimento del nuovo gruppo formato, che - presumibilmente dal mese di aprile - sarà a regime con disponibilità minima di 2 ore settimanali ciascuno.

ATTIVITA' HOSPICE E OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE ANNO 2018

n. pazienti segnalati al servizio: 789; colloqui effettuati 693; valutazioni effettuate n. 595;

Hospice: n. 10 posti letto

organico: 6 medici

1 coordinatore infermieristico

9 infermieri professionali

6 OO.SS. (operatori socio-sanitari)

n. ingressi 142; n. giornate di degenza 3482;

percentuale di copertura posti letto = 95,40%; media tempo permanenza gg. 23

ospedalizzazione domiciliare:

n. operatori assegnati al servizio: 5 infermieri; (medici dell'unità di cure palliative e hospice)

persone seguite anno 2018 = 362

n. giornate di assistenza 7625

ATTIVITA' REALIZZATE NELL'ANNO 2018

Progetti e interventi in continuità per il servizio ospedaliero:

. pagamento ore extra personale infermieristico, OO.SS. e medici per ospedalizzazione domiciliare a seguito di convenzione rinnovata annualmente con l'ASST Sette Laghi Ospedale di Circolo di Varese: importo sostenuto **€ 12.451,80;**

Hanno avuto carattere di continuità le attività di Arte-Terapia e Aromaterapia, progetti che si caratterizzano come attività complementari. Da marzo 2018 ha preso avvio un progetto di musicoterapia che si svolge in hospice a cadenza settimanale. Costo complessivo sostenuto **€ 5.958,91;**

. costi di gestione delle due autovetture dell'Associazione concesse in comodato gratuito all'ospedale per il servizio domiciliare, per un importo totale di **€ 7.940,67;**

. spese per la partecipazione del personale a convegni e rimborso spese viaggio: **€ 2.662,90.**

. Per l'hospice si è provveduto all'acquisto di materiale di consumo e acquisto piccoli elettrodomestici, attrezzature e arredi, necessari per il buon funzionamento del reparto.

nuove progettualità

. Il progetto "Cure palliative nell'alto Verbano" ha visto concludersi nel corso della seconda metà dell'anno l'iter amministrativo e la definizione dei rapporti con l'Azienda ospedaliera. L'ambulatorio che ha sede presso l'ospedale Luini-Confalonieri di Luino ha preso avvio da dicembre 2018 e funziona su appuntamento. Il progetto che ha carattere sperimentale, economicamente impegna l'Associazione per € 25.000/anno, prevalentemente rappresentati dal costo personale medico e infermieristico. Il progetto beneficia di un contributo economico di € 10.000 dalla Fondazione Comunitaria del Varesotto, contributo che verrà erogato a consuntivo. Per l'anno 2019 si prevede una campagna di informazione su questo nuovo servizio offerto, rivolta in particolare ai medici di medicina di base.

. Grazie alle donazioni di soci e sostenitori (per circa 3.100€) e con l'utilizzo di una parte pari ad € 20.350 del contributo ricevuto nel 2018 dal 5x1000, abbiamo perfezionato l'acquisto di un ecografo portatile il cui costo ammonta ad € 23.449,62. La consegna è avvenuta a febbraio 2019.

Eventi:

Durante l'anno diverse sono state le occasioni per far conoscere l'Associazione e diffonderne la mission.

. In occasione dell'Assemblea dei soci abbiamo inaugurato "il giardino dei profumi" in ricordo di Elena Gardin e di tutte le persone che sono state accompagnate nel loro percorso di fine vita.

. Ad aprile abbiamo condiviso a Lissago la festa del Comitato Maria Letizia Verga.

. Sempre ad aprile la compagnia "Attori in Circolo" ha organizzato a nostro favore uno spettacolo teatrale, il cui ricavato è stato in parte destinato a noi.

. A settembre a Gazzada la conferenza "curare sempre" iniziativa a carattere informativo sul servizio di cure palliative rivolto alla cittadinanza.

. A novembre la nostra Associazione ha ricevuto il premio **#MAI Soli** riconosciuto dalla Regione Lombardia alle associazioni di volontariato che operano in ambito sociosanitario e che portano assistenza ai malati e alle loro famiglie.

. A Natale la tradizionale merenda ed il ricco mercatino che ha prodotto entrate per € 2.000.

. la Messa in hospice per pazienti e familiari

. Gli Alpini – sezione di Varese – in occasione del Natale hanno donato all'hospice, attraverso la nostra Associazione, un carrello multisensoriale; si tratta di un presidio che tramite stimoli visivi, olfattivi e tattili, consentirà ai malati – anche allettati – di beneficiare di tecniche di rilassamento che contribuiranno al miglioramento della qualità di vita.

. A fine dicembre ci è stata consegnata in comodato gratuito un'autovettura Hyundai dall'Associazione Cancro Primo Aiuto di Monza.

Importante è il ruolo dei famigliari che partecipano attivamente alle iniziative organizzate dall'Associazione e promuovendo anche in forma spontanea iniziative ed occasioni di incontro finalizzate a raccolte fondi per sostenere l'hospice (es. pizzata, realizzazione di articoli di artigianato, ecc.....). Un altro importante contributo è rappresentato da altre Associazioni di volontariato che per vicinanza all'hospice devolvono a noi contributi economici e/o attrezzature. Ne sono un esempio l'Associazione Santa Caterina di Buguggiate, l'Associazione Amici della Lirica, i Pensionati de La Prealpina, il Centro Diurno di Luvinate, i club Rotary e Lions, gli Alpini, così come professionisti e aziende che ogni anno ci assicurano la loro vicinanza e sostegno con la messa a disposizione delle loro competenze, la fornitura di materiali in forma gratuita e/o con contributi economici.

Partecipazione istituzionale:

L'Associazione ha partecipato attivamente ai lavori del CCM (Comitato Consultivo Misto), composto da rappresentanti delle diverse associazioni che collaborano con l'azienda ospedaliera e rappresentanti delle istituzioni stesse; nostra rappresentante all'interno dell'organismo è Luisa Romeo.

L'Associazione partecipa al Comitato delle Rappresentanze del dipartimento interaziendale di Cure Palliative; nostro rappresentante è il dr. Grizzetti in qualità di responsabile scientifico.

NOTE AL RENDICONTO 2018

Redigere il bilancio economico-finanziario per un'organizzazione di volontariato come la nostra è un dovere istituzionale e di trasparenza verso i propri sostenitori e gli enti pubblici con i quali sono operativi rapporti di collaborazione. Evidenziamo come per una associazione come la nostra la quantità di tempo messa a disposizione a titolo volontario (es. segreteria, gestione contabile, acquisti e approvvigionamenti...) ha consentito un'economicità di spesa di gestione, permettendo così di investire le risorse a disposizione quasi interamente sui servizi e attività, a beneficio dei malati e dei familiari che li assistono. Risorse umane e risorse economiche sono quindi i due elementi fondamentali che consentono la vita dell'Associazione.

Attività:

Consistono nella giacenza di cassa e nelle disponibilità sul conto corrente n. 1000/17186 Banca Prossima.

Beni durevoli: consistono in un PC fisso, una stampante a colori ed un PC portatile per l'attività di segreteria; due autovetture (Skoda Fabia e Renault Clio) destinate prevalentemente al servizio di ospedalizzazione domiciliare. Attrezzature e materiale necessario per la promozione di eventi.

Passività

Non sussistono passività.

Entrate

Le entrate sono in prevalenza provenienti da donazioni di parenti e amici di pazienti che sono stati assistiti dal servizio di cure palliative e terapia del dolore. Altri contributi sono arrivati da associazioni che hanno devoluto a nostro favore le offerte raccolte in occasione di eventi sportivi, ludici e culturali e dalla destinazione alla nostra Associazione del 5x1000.

Uscite

Spese destinate a progetti come descritti alla voce attività realizzata nell'anno.

spese generali

Le spese generali costituiscono importo assolutamente marginale, a dimostrazione del fatto che l'associazione opera grazie al lavoro di volontari e simpatizzanti.

Avanzo di esercizio

L'avanzo di esercizio riportato a nuovo e non utilizzato è pari ad € **19.739,23**, che va ad aggiungersi all'avanzo degli esercizi precedenti (€ **125.961,57**) per un importo totale di € **145.700,80** corrispondente alle disponibilità liquide al 31/12/2018.

OBIETTIVI E STRATEGIE PER L'ATTIVITA' 2019

L'Associazione si propone di continuare ad operare nel rispetto dei principi statutari e in risposta ai bisogni rilevati ed emergenti.

Insieme alla SSD Cure Palliative e Hospice l'Associazione ha un compito importante: garantire continuità all'assistenza ai malati terminali, ponendo sempre in primo piano la Persona alla quale devono essere assicurati servizi personalizzati e di qualità, affiancando e sostenendo la cura con interventi nuovi che possano contribuire al ben-essere dei nostri ospiti e a dare concretezza al significato di "vicinanza" verso chi si trova in condizione di fragilità.

Nuove progettualità per 2019:

Un impegno che ci sentiamo di assumere per il corrente anno va nella direzione di promuovere una serie di iniziative a carattere culturale. A tale proposito sono già in fase di concretizzazione:

. una lettura-spettacolo con l'attrice Betty Colombo in collaborazione con la famiglia Roma;

.un incontro con Agnese Moro;

.la presentazione di un book fotografico per far conoscere la realtà dell'hospice e dare concretezza e visibilità al significato di "prendersi cura".

Si prevede il potenziamento della segreteria dell'Associazione con una figura amministrativa per assicurare una maggiore presenza in sede, punto di riferimento per familiari, per l'attività di front-office e per rispondere tempestivamente alle esigenze del reparto.

Iniziativa a carattere scientifico e divulgativo verranno condivise con il responsabile scientifico dell'Associazione, in collaborazione anche con altre associazioni che – come noi – operano nel campo delle cure palliative. Il prossimo 11 maggio si terrà la 1° Conferenza Territoriale di Cure Palliative dell'ATS Insubria, il cui programma è in via di definizione.

Come Associazione d'intesa con l'equipe medica, abbiamo dato adesione al progetto "sempre al tuo fianco" proposto dall'Associazione Gemma Rara (per lo studio delle malattie genetiche rare) titolare del progetto. Il progetto che prenderà avvio nei prossimi mesi consiste nella produzione di un filmato tutorial sull'utilizzo a domicilio di dispositivi medici in dotazione ai malati rari/cronici/oncologici, in modo che il caregiver possa avere istruzioni di base sempre disponibili, con dimostrazioni pratiche sull'utilizzo corretto di dispositivi medici domiciliari, nonché per affrontare e superare piccoli inconvenienti e problemi nella cura e gestione del proprio familiare.

Valuteremo insieme al responsabile del SSD di Cure Palliative e Hospice l'opportunità di una formazione ad hoc per l'utilizzo dell'ecografo portatile e necessità formative e di sostegno all'attività del personale, assumendone conseguentemente gli oneri.

Per realizzare tutto ciò abbiamo bisogno del vostro sostegno, della vostra condivisione e della vostra partecipazione.

Il Presidente
(Giovanni Verga)



Varese, 11 aprile 2019