

## **relazione morale al bilancio consuntivo 2017 e preventivo 2018**

*Carissimi Soci,*

*come ogni anno il momento che precede questo appuntamento rappresenta l'opportunità per fare una riflessione sulla nostra missione, sul senso del nostro operare, sulla necessità di "esserci".*

*E' un momento importante perchè ci "obbliga" a fermarci, a ripercorrere quanto realizzato e a chiederci se stiamo andando nella giusta direzione, se stiamo operando bene, se possiamo fare meglio e di più.*

*Un punto fermo è sicuramente quello dell'attenzione che tutti insieme dedichiamo all'ammalato e alla sua famiglia, considerandoli nella loro integrità e dignità e che si ritrova nello sguardo ed impegno di chi se ne prende cura, di chi assiste con delicatezza, sensibilità ed umanità.*

*Fondamentale quindi è continuare a lavorare per garantire tutto ciò e soprattutto continuare a credere in quello che facciamo.*

*C'è bisogno poi di una "vita buona" quella che costruiamo con le nostre azioni e che ci consente di far tesoro di ogni tipo di esperienza, trasformandola in crescita personale da poter donare agli altri.*

*"Vita buona" è anche quella dei nostri volontari, che con il passare degli anni crescono in attenzione e professionalità, nel saper riconoscere prima di tutto in ogni persona che incontrano, una biografia umana straordinaria ed irripetibile.*

*Un secondo aspetto riguarda la comunicazione in tempi in cui conta solo ciò che si vede, rispetto alla quale crediamo sia necessario investire di più, per comprendere e far comprendere il significato e la corretta portata degli aspetti umani, medici e legislativi che riguardano la libertà di cura, l'autonomia delle decisioni, il termine dell'esistenza e la morte. Temi importanti, di grande rilevanza e attualità e che per il ruolo che abbiamo non possiamo, né vogliamo, sottrarci dal trattare.*

*Siamo consapevoli della complessità dell'argomento e il nostro desiderio è quello di contribuire a fornire informazioni da una prospettiva umana e laica che possa consentire a ciascuno di poter decidere in piena libertà rispetto alle proprie scelte di cura e di fine vita.*

*Il Presidente*

*Giovanni Verga*

*Varese, 12 aprile 2018*

**SULLE ALI Organizzazione di volontariato ONLUS**

**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 31/12/2017

L'Associazione è nata nel gennaio 2011 su desiderio delle famiglie che hanno avuto accesso all'hospice o alle cure domiciliari, con la finalità di sostenere il lavoro dell'equipe medica e infermieristica, con senso di gratitudine e riconoscenza per l'attenzione e l'accompagnamento ricevuti.

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

Per l'operatività dell'Associazione la sede è aperta due mattine alla settimana. Nel corso del 2017 per assicurare le giornate di apertura si sono alternate tra loro la segretaria e due membri del direttivo.

Un particolare ringraziamento va ai nostri collaboratori esterni: *Antonio Cantele* che ha mantenuto aggiornato il sito istituzionale, *Francesca Pellegrini* per lo studio e ideazione grafica del materiale pubblicitario delle iniziative realizzate e al *Consorzio Artigiano Tipografico L.V.G.* per la stampa dello stesso, il più delle volte in forma totalmente gratuita.

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

## **SOCI**

Al 31/12/2017 l'associazione contava n. 134 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 2017 hanno prestato la propria opera attiva nr.11 volontari, comprese le due coordinatrici. Tre volontarie, pur partecipando saltuariamente alla formazione, non hanno mai effettuato assistenze. Di seguito il riepilogo dell'attività prestata nell'assistenza e relazione d'aiuto con pazienti e familiari, in hospice e al domicilio.

<b>ASSISTENZA IN HOSPICE:</b> nr. 645 ore complessive dedicate dai volontari all'assistenza. (mediamente due ore settimanali ciascuno)
--

<b>ASSISTENZA DEDICATA A DOMICILIO:</b> nr. 283 ore complessive. Sono stati seguiti 17 pazienti a domicilio, con una media di circa 16,65 ore per persona assistita.
--

<b>ATTIVITA' DI FORMAZIONE/SUPERVISIONE</b>
---

L'attività di supervisione per i volontari operativi si è sviluppata in n. 24 giornate di circa due ore ciascuna.
---

A febbraio 2017 ha preso avvio un nuovo corso di formazione modulato sul "core curriculum per i volontari della SICP". Il percorso formativo è stato condotto dal prof. Bellani.
--

## **ATTIVITA' HOSPICE E OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE ANNO 2017**

**Hospice:** n. 10 posti letto

organico: 4 medici (di cui 1 a contratto libero professionale con costo a carico associazione); 1 coordinatore infermieristico; 9 infermieri professionali; 6 OO.SS. (operatori socio-sanitari)

n. pazienti: segnalati al servizio: 748 di cui 421 M e 327 F; colloqui effettuati 693; valutazioni effettuate n. 618

percentuale di copertura posti letto = 93,20%; media tempo permanenza gg. 17,27

**ospedalizzazione domiciliare:**

n. operatori assegnati al servizio: 3 infermieri ; medici dell'unità di cure palliative e hospice

persone seguite anno 2017 = 257

## **ATTIVITA' REALIZZATE NELL'ANNO**

Progetti in continuità per il personale del servizio ospedaliero:

- . pagamento ore extra personale infermieristico e OO.SS. per ospedalizzazione domiciliare, a seguito di convenzione annuale con l'Azienda Ospedaliera : importo sostenuto **€ 3.293,00**;
- . copertura delle prestazioni del medico a contratto libero professionale. Il costo sostenuto dall'Associazione nell'anno 2017 è stato di **€ 30.973**;
- . costi di gestione delle due autovetture per l'ospedalizzazione domiciliare per un importo totale di **€ 7.127,63**.

Hanno avuto carattere di continuità le attività di Arte-Terapia e Aromaterapia, progetti che si caratterizzano come attività complementari.

L'auspicato avvio del progetto per garantire interventi di fisioterapia e massaggi da realizzare in hospice e a domicilio, non ha trovato concreta attuazione per difficoltà connesse alle necessarie autorizzazioni ed interazioni con l'unità dipartimentale dell'ospedale, competente per l'erogazione di tali prestazioni.

Acquisto nuove attrezzature:

Per l'hospice si è provveduto alla sostituzione di piccoli elettrodomestici e materiale di consumo per la cucina e all'acquisto di un telo per videoproiezioni. Grazie alla sensibilità di alcuni familiari sono state acquistate alcune poltrone con movimento elettrico per pazienti e familiari e con l'aiuto di volontari sono state realizzate le relative coperture in tessuto.

Per l'Associazione si è proceduto all'acquisto di un programma gestionale di contabilità e per le iniziative legate alla raccolta fondi una macchina per pop-corn.

## ***UN ANNO DI NOI.....***

### eventi:

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

Si vuole riconoscere in questa sede il sostegno della famiglia Roma che in ricordo del figlio Matteo ha donato un'autovettura per l'ospedalizzazione domiciliare; la cerimonia di consegna è avvenuta nella cornice dei giardini estensi di Varese alla presenza delle autorità. Abbiamo inoltre condiviso con la stessa altre due iniziative: la 100 km di Matteo, gara ciclistica intorno al lago di Varese ed uno spettacolo musicale.

In ambito culturale abbiamo organizzato la proiezione del film "The Perfect Circle" della regista *Claudia Tosi*. Un docu-film sul fine vita e sul significato del prendersi cura. La proiezione ha visto una buona partecipazione di pubblico.

### progetti:

L'Associazione a settembre ha partecipato al bando della Fondazione Comunitaria del Varesotto con un progetto riguardante l'apertura di un ambulatorio di cure palliative a gestione infermieristica presso il presidio ospedaliero di Luino. Obiettivo è quello di favorire una risposta efficace ai bisogni assistenziali dei malati in condizione di fragilità, facendo risparmiare a pazienti e familiari tempo ed energie per raggiungere la sede di Varese. Tale esigenza era stata evidenziata nell'Assemblea dei Soci dello scorso anno e fatta propria dall'Associazione. Il progetto avente carattere sperimentale ha un costo stimato in circa € 25.000/anno ed ha ottenuto l'approvazione dalla Fondazione con la pre-assegnazione di un contributo a fondo perduto di € 10.000, contributo che verrà erogato a consuntivo.

### Partecipazione istituzionale:

L'Associazione ha partecipato ai lavori per la costituzione del tavolo del CCM (Comitato Consultivo Misto), composto da rappresentanti delle diverse associazioni che collaborano con l'azienda ospedaliera e rappresentanti delle istituzioni e che si prefigge di fare da ponte come facilitatore nelle relazioni e portatore di istanze. La nostra Associazione è entrata a farne parte con un proprio rappresentante.

### Partecipazione:

Ad aprile si è tenuta l'Assemblea annuale dei Soci.

A maggio abbiamo aderito alla giornata promossa dal Comune di Malnate "la città dei bambini".

il 7 e 8 ottobre in occasione della giornata nazionale contro il dolore promossa da ISAL, abbiamo organizzato un punto informativo all'Iper e ad Azzate .

A Natale la tradizionale merenda, il ricco mercatino ed il lancio di un progetto di solidarietà per l'acquisto di un ecografo portatile.

*Con queste iniziative l'Associazione, i familiari degli ospiti, il personale e i volontari, hanno condiviso il loro stare e fare insieme, rafforzando il significato intrinseco del senso di esserci.*

## **ALCUNE RIFLESSIONI...**

L'adesione alle campagne nazionali per la promozione del diritto alle cure palliative che ci ha sempre visti impegnati e partecipi, richiede un impegno di energie e presenza sovrastimato rispetto alle nostre possibilità, rapportato ai risultati ottenuti, sia a livello culturale che come raccolte fondi. Riteniamo quindi di dover rivedere le modalità di adesione, indirizzando le nostre energie verso iniziative di più pregnante spessore culturale.

Rispetto alle due progettualità che rappresentano il cuore dell'impegno del 2017, vogliamo condividere con tutti voi alcune criticità:

. per l'apertura dell'ambulatorio nell'Alto Verbano stiamo registrando un rallentamento nell'avvio del progetto per difficoltà oggettive legate alla situazione di turn-over del personale infermieristico, situazione già rappresentata ai vertici aziendali e che si spera possa essere superata consentendoci così di dare attuazione al progetto.

. per l'acquisto dell'ecografo portatile il cui costo si aggira attorno ai 24.000€, la cifra ad oggi raccolta è ben lontana dalla somma necessaria. L'impegno dell'Associazione sarà quello di mettere in atto iniziative e ricercare nuove strategie di sensibilizzazione a sostegno dei nostri progetti, ai quali verrà destinata una quota percentuale del 5x1000 che ci verrà riconosciuto.

## **NOTE AL RENDICONTO 2017**

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 dai volontari 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. Le attrezzature per l'attività di segreteria consistono in un PC fisso, una stampante a colori ed un PC portatile; due autovetture (Skoda Fabia e Renault Clio) in uso all'equipe di ospedalizzazione domiciliare, attrezzature per l'attività di segreteria 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 dall'unità operativa 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 € **14.026,90**, che va ad aggiungersi all'avanzo degli esercizi precedenti (€ **111.934,67**) per un importo totale di € **125.961,57** corrispondente alle disponibilità liquide al 31/12/2017.

## **OBIETTIVI E STRATEGIE PER L'ATTIVITA' 2018**

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.

In questa direzione vanno i progetti promossi a fine 2017 che ci impegnamo tutti insieme a realizzare. Nel corso dell'anno verrà inoltre valutata la possibilità di procedere all'acquisto di una nuova autovettura a fronte del crescente numero di pazienti seguiti a domicilio.

Nell'ambito delle cure complementari verrà integrata l'offerta con interventi di musicoterapia e pet-therapy, già in fase di avvio in forma sperimentale.

Premminente sarà l'impegno dell'Associazione nel fare cultura e informazione sui diritti del malato e per sensibilizzare l'opinione pubblica a riflettere sul valore della vita e sul diritto di scelta per viverla con dignità sino alla fine.

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

Il Presidente  
(Giovanni Verga)



Varese, 12 aprile 2018