

ASSEMBLEA DEI SOCI 2016



Assemblea Ordinaria dei Soci 2016

1. INTRODUZIONE

Cari Soci,
care Amiche,
cari Amici,
di Presenza Amica

come ogni anno, dando corso all'O.d.G. dell'Assemblea annuale prevista dallo Statuto, desidero tracciare un bilancio dell'attività associativa svolta nel 2015, prospettando il programma di sviluppo per il 2016, deciso con il Consiglio Direttivo.

Ricordo che l'Ordine del Giorno dell'Assemblea annuale dei Soci prevede:

- 1. Relazione del Presidente**
- 2. Discussione sulla relazione del Presidente**
- 3. Presentazione del Bilancio Consuntivo 2015 e Preventivo 2016**
- 4. Approvazione del Bilancio Consuntivo 2015 e Preventivo 2016**
- 5. Procedure elettorali per la nomina delle cariche sociali (CD e Revisori dei Conti)**
- 6. Nomina delle cariche sociali (CD e Revisori dei Conti)**
- 7. Variazione indirizzo Sede Sociale**
- 8. Varie ed Eventuali**



associazione **ONLUS**
PRESENZA AMICA
volontari per l'aiuto ai sofferenti

Aderente alla Federazione Cure Palliative



RELAZIONE DEL PRESIDENTE

FURIO ZUCCO

Garbagnate Milanese, 11 APRILE 2016



1. CONSIDERAZIONI GENERALI DEL PRESIDENTE

1.1 Nuova legge di evoluzione del Sistema Socio Sanitario lombardo (Legge regionale n.23 dell' agosto 2015), nuova Dirigenza strategica per la neoistituita A.S.S.T. Rhodense (dal 1° Gennaio 2016) e nuova Sede dell'Ospedale G.Salvini di Garbagnate Milanese dal Luglio-Agosto 2015

Segnalo innanzitutto che dal 2016, sono cambiati gli interlocutori delle istituzioni sanitarie locali di Presenza Amica.

Ciò quale conseguenza diretta all'approvazione e dell'entrata in vigore della Legge Regionale n. 23 dell'11 Agosto 2015, che ha radicalmente modificato l'insieme del sistema del Welfare lombardo. La Legge ha istituito una nuova **Azienda Socio-Sanitaria Territoriale** (così vengono ridefinite le ex Aziende Ospedaliere): **l'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Rhodense (ASST-Rhodense).**

Su nomina della **Giunta Regionale lombarda** è perciò stata cambiata totalmente la **Dirigenza Strategica** della neo istituita Azienda Socio Sanitaria Territoriale Rhodense (ex Azienda Ospedaliera G.Salvini): essa è ora costituita dal **Direttore Generale**, dott.ssa **Ida Ramponi** (Responsabile Legale dell'A.S.S.T.), dal **Direttore Sanitario Aziendale**, **dott. Roberto Bollina**, dal **Direttore Aziendale Socio Sanitario**, **dott. Paolo Favini** e dal **Direttore Amministrativo Aziendale**, **dott. Marco Ricci**. Sono anche cambiati i **Direttori Sanitari dei Presidi Ospedalieri**: il nuovo **Direttore Sanitario del Presidio Ospedaliero di Garbagnate** è il dr. **Giorgio Cattaneo**.

Abbiamo avuto modo di incontrare tutti i Direttori il **10 Febbraio 2016**, durante una riunione di presentazione reciproca plenaria organizzato dalla Direzione Generale dell'ASSTe rivolto non solo alle Associazioni di Volontariato ma, più in generale, alle Organizzazioni del Terzo Settore operanti da anni all'interno dell'ex Azienda Ospedaliera G.Salvini.

Le parole della Direttrice Generale dell'A.S.S.T. Rhodense, Ramponi, fanno ben sperare per un **notevole miglioramento dei rapporti** tra Dirigenza Strategica Aziendale ed il Terzo Settore che, soprattutto negli ultimi mesi del 2015, erano stati caratterizzati alcuni importanti momenti di incomprensione con l'alta Dirigenza dell'Azienda Ospedaliera G.Salvini e le Associazioni, in particolare la nostra (si veda il Paragrafo successivo).

1.2. La Legge di riordino del Welfare Lombardo (Legge n.23, 11 Agosto 2015)

Come probabilmente molti di voi sanno già, lo scorso **Agosto 2015**, dopo un lungo dibattito in **Consiglio Regionale**, è stata approvata **la Legge n.23** per l' "**evoluzione**" del **Servizio Socio Sanitario Regionale**: una importante conseguenza di questa legge, come sopra accennato, è stata la **istituzione delle Aziende Socio Sanitarie Territoriali A.S.S.T.** che hanno sostituito le **Aziende Ospedaliere**, a loro volta create dalla precedente riforma **sancita dalla Legge Regionale n.33 del 1998**, non molto lontano nel tempo, (ad es. la neoistituita ASST Rhodense ha sostituito la ex **Azienda Ospedaliera G.Salvini**).

Sottolineo che non si tratta solo di una modifica di definizione ma di un **cambiamento di rotta radicale nella gestione-programmazione di tutto il sistema di Welfare lombardo**, che avrà sicure conseguenze, speriamo positive, nella erogazione dei servizi



sanitari e socio-sanitari offerti gratuitamente (o quasi) ai cittadini.

Semplificando, il nuovo indirizzo dettato dalla Legge regionale n.23 è quello di **aver unificato a livello regionale i 2 Assessorati della Salute e della Famiglia, Solidarietà Sociale e Volontariato in un unico Assessorato: l'Assessorato al Welfare e alle Politiche Sociali**. Il nuovo mega Assessorato si occuperà sia della programmazione in ambito sanitario sia di quella in ambito socio-sanitario.

In periferia, le neo costituite A.S.S.T., per il tramite dei loro Direttori Generali, unificheranno la gestione sia degli Ospedali sia del cosiddetto "territorio", quindi, ad esempio, si occuperanno non solo della gestione degli ospedali ma anche dell'assistenza domiciliare e della ricomposizione del percorso assistenziale per i malati fragili e cronici.

Tra la Regione (Assessorato al Welfare) e le A.S.S.T., per garantire un coordinamento locale, sono state create **8 mega Strutture definite "Agenzie per la Tutela della Salute": A.T.S.**

In pratica, se volessimo utilizzare lo stesso linguaggio di tutte le altre regioni italiane si è trattato di una **aggregazione delle precedenti Aziende Sanitarie Locali-A.S.L.** in strutture organizzative di estensione territoriale maggiore: la sola **A.T.S. della città metropolitana di Milano** si occuperà del coordinamento delle numerose nuove ASST che operano nel **territorio di Milano Città e della Provincia**, dovendo garantire gli interventi sanitari e socio-sanitari in un territorio nel quale abitano **circa 3 milioni e mezzo di cittadini**.

Anche la **A.S.S.T. Rhodense** fa riferimento alla ATS metropolitana di Milano anch'essa, come le altre 7, diretta da un Direttore Generale, da un Direttore Sanitario e da un Direttore Amministrativo.

Attualmente, mentre scrivo queste righe, stanno emergendo importanti criticità nella fase applicativa della Legge regionale che, speriamo, vengano superate al più presto in quanto rischiano di creare problematiche assistenziali non indifferenti

1.3 Nuovo Ospedale G.Salvini e nuova Sede della Unità Operativa Complessa di Cure Palliative e Terapia del Dolore - U.O.C. C.P.T.D. con Hospice

Tra il Giugno ed il Settembre 2015 è però avvenuto un **altro evento storico: il trasferimento delle attività sanitarie nella nuova Struttura Ospedaliera costata circa 150 milioni di Euro**, situata nell'area adiacente alla Struttura dell'ex Ospedale Santa Corona inaugurata nel lontano 1924 (poi divenuto Ospedale G.Salvini nel 1998). Come molti di voi si ricorderanno, per costruire il nuovo Ospedale, è stato necessario **"bonificare"** una parte del bosco adiacente al "Vecchio Ospedale" che, non tutti sanno, è da sempre proprietà del Comune di Milano (proprietario anche dell'Area sulla quale è edificato il nuovo Ospedale e di tutti gli immobili relativi alla Vecchia struttura). Per costruire il nuovo Ospedale, oltre ai fondi statali e regionali è stato a suo tempo necessario creare una **joint venture pubblico-privata** in base alla quale la gestione dell'Ospedale è stata affidata per molti anni (probabilmente 25 anni) al co-finanziatore (che tra l'altro ha edificato la nuova Struttura). **L'Azienda Privata costruttrice ha in concessione totale per tutto questo periodo la gestione della nuova Struttura ed i Servizi correlati (ad es. Mensa e Bar, Parcheggi, Spazi per le attività commerciali all'interno dell'Ospedale).**

Lo spostamento delle attività sanitarie effettuate da circa novanta anni nella Struttura Storica è stato effettuato in pochi mesi, **non senza criticità e problematiche**: soprattutto



in quanto è apparso subito evidente che gli spazi a disposizione previsti dal Progetto esecutivo del nuovo Ospedale erano nettamente ristretti rispetto a quelli messi disposizione nel Vecchio Ospedale.

Per quanto di interesse per l'attività dei nostri volontari e per la nostra Associazione si sono evidenziate alcune problematiche importanti:

1. Prima del trasferimento **non era stata valutata la necessità di prevedere spazi adeguati per le Associazioni di Volontariato** che da anni operavano all'interno della Struttura Ospedaliera e che avevano la propria Sede Legale al suo interno (ad es. **Associazione Volontari Ospedalieri-A.V.O., Associazione Salute Donna, Associazione Diabetici e Associazioni Presenza Amica**). Alcune Associazioni, quali la nostra, oltre che agli spazi Segretariali avevano avuto in concessione gratuita anche ampi magazzini.
2. Il trasferimento delle attività, avvenuto pressoché totalmente ad Agosto 2015, ha portato al sigillo del Vecchio Ospedale, senza più possibilità di accesso per alcuno che non fosse autorizzato dall'Amministrazione dell'Azienda Ospedaliera G.Salvini. **Da un giorno all'altro, senza alcuna comunicazione, la Sede Segretariale e legale di Presenza Amica (2 stanze collocate da anni all'interno dell'Area delle Unità di Cure Palliative dedicata alle Cure Domiciliari nel retro corpo del Piano terra del Padiglione Ovest) è stata chiusa all'accesso di chiunque con disattivazione delle utenze (acqua, elettricità, telefoni). Per circa 20 giorni, incredibilmente, non abbiamo potuto accedere alla Sede con le criticità che ciò ha determinato.**
3. Solo dopo ripetute mail di protesta alle Istituzioni locali e regionali, alcuni incontri tra i rappresentanti dell'Amministrazione dell'AO G.Salvini e le altre Associazioni, finalmente nel Settembre 2015 a Presenza Amica **è stato concesso in uso gratuito un locale di 15 mq circa, quale sede della Segreteria Operativa,** presso la nuova Struttura Ospedaliera.

Siamo stati fortunati perché, dopo non poche insistenze e prese di posizione da parte nostra, ci è stata assegnato un locale a quota 0, circa a metà del largo corridoio che caratterizza la nuova Struttura Ospedaliera (soprannominato comunemente il "**Decumano**"). **Alla fortuna, si è accompagnata la disponibilità delle altre 3 Associazioni operanti nel Presidio Ospedaliero (A.V.O. Garbagnate, Ass. Salute Donna Garbagnate, Ass.Diabetici) a turnare in uno stesso locale, situato circa 20 metri oltre la nostra Sede.**

Infatti, la prima proposta della precedente Amministrazione, alla quale ci siamo fermamente opposti, era quella di **concederci uno spazio condiviso a rotazione con una seconda Associazione.**

Ci siamo opposti non tanto per mero campanilismo o mancanza di disponibilità a trovare soluzioni condivise **ma perché tecnicamente non sarebbe stato possibile condividere con altri uno spazio già di per se stesso notevolmente ridotto** a quello concesso in utilizzo gratuito alla nostra Associazione sin dalla sua fondazione ormai 24 ani fa (come già ricordato si tratta di una sala 3 x 5 metri quadri senza finestre e con una vetrina aperta sul Decumano).

Dal Giugno 2015 infatti, l'attività della Segreteria operativa di Presenza Amica, in considerazione della complessità dell'attività da svolgere per i propri fini istituzionali, **è operativa tutti i giorni feriali** (si veda oltre, il paragrafo specifico relativo alla Segreteria).



Nelle fase di confronto abbiamo tra l'altro comunicato alla precedente Amministrazione che, se la soluzione prospettata fosse rimasta quella della rotazione dell'utilizzo dello spazio, **Prezenza Amica avrebbe di necessità spostato la propria sede all'esterno del Presidio Ospedaliero**, per la prima volta dalla sua fondazione.

Come potete desumere da queste poche righe non si è trattato di una situazione semplice da risolvere e **per tutti veramente incomprensibile** alla luce di tutto ciò che in questi ultimi **24 anni Prezenza Amica** aveva donato, per il tramite dei propri volontari e del suo supporto contributivo all'Azienda Ospedaliera (si ricordi, fra tutti, il dono di 6 Mezzi di trasporto per le Equipe domiciliari della UOC CPTD).

Tra l'altro, abbiamo sostenuto e sosteniamo con forza, che in fase di progettazione della nuova Struttura **ci si sarebbe dovuti impegnare a trovare spazi opportuni ed adeguati per le Associazioni, anche alla luce di quanto avvenuto presso Strutture ospedaliere lombarde di recente avvio.**

Oltretutto riteniamo che la soluzione della turnazione delle altre 3 Associazioni in un unico spazio non sia certamente la soluzione ideale o la unica soluzione praticabile.

La dott.ssa Ramponi, a latere dell'incontro con le Associazioni avvenuto il 10 Febbraio scorso, **ha confermato che l'Azienda sta studiando possibile via d'uscita a questa situazione** che, a primo avviso, sembra indicare una attenzione non adeguata a ciò che le Associazioni di Volontariato apportano all'umanizzazione assistenziale.

Umanizzazione di cui si sente grande necessità all'interno della nuova Sede Ospedaliera che, senza ombra di dubbio, ha apportato sicure migliori funzionali rispetto alla Sede storica, pagando però il prezzo di una maggior "freddezza" e "rigidità" strutturale e organizzativa.

Siamo speranzosi.

4. Poiché l'Hospice della A.S.S.T. rhodense è stato trasferito al **secondo piano del nuovo Ospedale**, nella nuova sede di cui parlerò in un punto successivo, a luglio 2015 avevamo dovuto spostare tutto il materiale di proprietà di Prezenza Amica presente nella Struttura (quadri in Hospice, mobili etc) stoccandolo temporaneamente sia nella Sede operativa sia nel Magazzino messoci a disposizione da anni dalla Amministrazione dell'AO G.Salvini, al piano -1 del corpo principale del Vecchio Ospedale.

Il blocco dell'accesso al Vecchio Ospedale avvenuto in Agosto ha bloccato anche la possibilità di utilizzar il materiale ivi stoccato.

Poiché le Aree magazzino situate nel Vecchio Ospedale non avrebbero più potuto essere utilizzate (si veda il paragrafo relativo alla destinazione di utilizzo della Struttura ospedaliera storica) **si è posta urgentemente la necessità di stoccare in un nuovo deposito il numeroso materiale d'archivio relativo ad un quarto di secolo di attività e tutte le dotazioni di materiale indispensabili per le attività di Prezenza Amica** (ad es. gazebo per la partecipazione a manifestazioni, arredi provenienti dalla precedente sede, etc).

In altri termini, in poco tempo, a fronte della indisponibilità della precedente Amministrazione dell'AO G.Salvini a trovare una soluzione alternativa, abbiamo dovuto trovare una nuova sede al magazzino, che avesse la caratteristica fondamentale di non essere troppo distante dalla Sede Operativa di Prezenza



Amica.

Grazie all'interessamento **dell'ex Sindaco di Cesate Roberto della Rovere** (ora Presidente dell'Ente Parco delle Groane) ed all'amministrazione comunale dello stesso Comune, in primis del Sindaco **Dott.ssa Giancarla Marchesi** e **dell'Assessore ai Servizi Sociali, Dott.ssa Laura D'Angelo**, ci sono stati messi a disposizione dal Febbraio 2016 gratuita **2 Box di proprietà del Comune**, rimasti inutilizzati. A carico di Presenza Amica saranno i **costi di manutenzione e le spese condominiali** e la **partecipazione gratuita del Presidente di Presenza Amica ad alcune iniziative culturali organizzate dal Comune** nell'ambito dell'informazione su aspetti di salute, assistenza ed etica.

5. Come già accennato, la **nuova Struttura ospedaliera è caratterizzata da una notevole riduzione degli spazi a disposizione rispetto a quelli precedentemente utilizzati nella Sede Storica.**

Particolare sofferenza è stata creata ad alcune attività fondamentali per l'assistenza ai malati in fase avanzata ed inguaribile di malattia. Perché ciò sia potuto succedere non è chiaro a nessuno se non facendo riferimento ad una tendenza generale in atto per la realizzazione delle nuove Strutture ospedaliere che è caratterizzata dal non approfondire le criticità in fase di progettazione ed al non valutare i pareri degli operatori che lavorano nelle strutture da trasferire nelle nuove sedi (neanche i Dirigenti di più elevata responsabilità). Vi relaziono ciò con cognizione di causa in quanto al tempo della progettazione definitiva della nuova Struttura ospedaliera ricoprovo la carica di **Direttore di 2 Dipartimenti importanti, il Dipartimento di Anestesia Rianimazione, Sale Operatorie Cure Palliative e Terapia del Dolore e il Dipartimento di Emergenza Urgenza.**

Orbene, nonostante le mie rimostranze e le mie critiche (avevo appena pubblicato il Libro sugli Hospice in Italia nel 2010) **non ci fu alcuna possibilità di convincere i progettisti del fatto che l'Hospice non è un "semplice" Reparto ospedaliero e che vi era la necessità di trovare spazi opportuni ed adeguati all'attività che aveva fatto della Unità Operativa Complessa di Cure Palliative e Terapia del dolore di Garbagnate una delle Unità pubbliche di Cure Palliative di riferimento a livello nazionale e regionale: le cure palliative domiciliari.**

Molti di voi ricordano come la nostra Associazione, per il tramite di nostri Amici Donatori, abbia contribuito ad arricchire la Struttura Hospice e a fornire strumenti essenziali per le Cure palliative domiciliari (ad es. per il tramite della donazione di **6 Autovetture per le equipe domiciliari per un controvalore di 80.000 euro**).

Nulla è stato tenuto in conto delle osservazioni a suo tempo fatte ed i risultati negativi sono stati evidenti sin da subito:

- a. La nuova Struttura di degenza Hospice è identica a qualsiasi altra Unità di degenza del nuovo Ospedale, con spazi pressoché inesistenti per le attività di socializzazione e di umanizzazione: sono ovviamente scomparsi sia la ampia sala per riunioni ed iniziative di ogni tipo sia l'ampio terrazzo presente nella struttura precedente. Le stanze di degenza sono identiche a quelle degli altri reparti (salvaguardando solo il requisito di accreditamento obbligatorio del letto unico per il malato affiancato a quello dell'accompagnatore e le aree per il personale sono compresse al massimo. Scomparsi sono pure i terrazzi annessi ad ogni stanza, che hanno creato per decenni un'apertura verso la natura per



malati e famigliari ed anche per il personale. Le finestre sono sigillate. Che differenza rispetto all'Hospice Azzurro attivato nel 2004 (solo 11 anni prima) ed ora completamente abbandonato al degrado dopo che lo Stato vi ha investito **oltre un milione di euro finanziati con la Legge 39/1999**, la Legge che ha permesso di realizzare oltre 100 hospice in Italia, ora arrivati a oltre 260! I volontari attivi in Hospice da molti anni hanno sofferto molto lo spostamento in quanto hanno potuto fare i paragoni in riferimento alla propria attività di relazione di aiuto. Alcuni hanno abbandonato non riconoscendosi più nella nuova Struttura.

- b. Non sono state previste Aree per il personale impegnato per l'attività domiciliare e per il magazzino del materiale sanitario da consegnare ai famigliari o da fornire ai Volontari logistici di Presenza Amica per la consegna al domicilio.**

Ad oggi, 11 Aprile 2016, le 3 Stanze concesse alla Unità di Cure Palliative diretta dal dott. Michele Sofia al Piano Terra sono temporanee. Da circa un anno, in modo frammentario e discordante e mai per vie ufficiali, giungono notizie relative ad un prossimo spostamento dell'attività di Cure palliative specialistiche domiciliari presso altre strutture dell'Azienda: **l'ultima informazione è quella che le attività verranno spostate presso il Presidio Ospedaliero di Bollate che, in base alla nuova Legge è stato ridefinito: Presidio Ospedaliero Territoriale – P.O.T.. Non si tratta anche in questo caso solo di una ridefinizione e formale ma anche di una modifica sostanziale delle attività erogate dal Presidio di Bollate, caratterizzato da una netta riduzione rispetto al passato delle attività sanitarie ospedaliere rivolte ai malati acuti. Ad esempio il Pronto Soccorso, secondo questa programmazione, verrebbe ridotto a Punto di Primo Intervento sanitario con standard nettamente ridotti in riferimento alla presenza di medici ed infermieri e di strutture diagnostico-terapeutiche.**

Ovviamente non entro in merito a queste scelte che attengono alla programmazione della Regione, della ATS della Città metropolitana e alla ASST, **ma mi preme sottolineare che questa instabilità ormai permanente per le attività che ci vedono coinvolte sta creando disagio e malessere (ad es. per la consegna-ritiro del materiale sanitario da parte dei volontari).**

- c. Le attività ambulatoriali di Cure Palliative e di Terapia del Dolore**, sin dal 2003 collegate strutturalmente e funzionalmente all'Hospice ed ai posti letto di degenza per la Terapia del dolore sono state spostate presso l'Area ambulatoriale multifunzionale, molto distante dalla unità di degenza. Certo, si è trattato di una riorganizzazione che non ha coinvolto solo la Unità Complessa di Cure Palliative e Terapia del dolore ma, anche in questo caso, la scelta di centralizzare attività omogenee (ricoveri da una parte, attività ambulatoriale dall'altra, cure domiciliari dall'altra) non in tutti i casi è favorevole alla continuità assistenziale e, sicuramente, aumenta la complessità organizzativa. In altri termini, ritengo che un'attività ambulatoriale che riguarda malati in fase avanzata ed inguaribile o affetti da dolore cronico abbia specificità tali da consigliare di non frammentare logisticamente le attività secondo una rigida suddivisione fra i set di cura.
- d. Il numero dei Parcheggi a disposizione del personale operante presso la**



nuova Sede ospedaliera è stato sottovalutato rispetto alle esigenze, soprattutto nelle fasi di sovrapposizione della turnistica (in particolare la mattina e a mezzogiorno). **Così come è sono state sottovalutate le necessità di parcheggi per la cittadinanza afferente alla Struttura, sia di quelli a pagamento che di quelli gratuiti.**

Vi è stata una fase durata alcuni mesi nei quali la situazione è stata veramente caotica ed oggetto di notevole attenzione da parte degli organi di stampa locali e nazionali (mancava persino l'area a disposizione dei mezzi per i disabili in prossimità dell'Ospedale). **Particolare disagio per tutti ma anche per nostri volontari è stata causata dalla chiusura a Febbraio 2016 degli accessi dell'Area di Parcheggi a pagamento, ovviamente quella più prossima al nuovo Ospedale.**

Incredibilmente non sono state previste eccezioni per i volontari in attività presso i reparti ospedalieri e, da allora, per ovviare al disagio di persone che offrono gratuitamente la propria opera, il Consiglio Direttivo di Presenza Amica si è assunta l'onere di rimborsare il volontari che non utilizzano l'Area di parcheggio gratuita nel frattempo resa disponibile presso il Vecchio Ospedale e perciò molto distante dall'ingresso. Soprattutto durante i periodi invernali il dover parcheggiare lontano dall'Ospedale per non dover pagare il pedaggio non rappresenta certo una soluzione ottimale, in quanto costringe i volontari a muoversi in un'area non presidiata e scarsamente illuminata.

Oltre a questa criticità, che contiamo di risolvere al più presto, se ne è verificata un'altra, incredibile ed inaspettata. Fortunatamente, quella che ho definito una palese ingiustizia, è stata risolta con un semplice incontro con il Direttore Amministrativo. **Non era stata prevista un'area parcheggio per il Furgone di Presenza Amica dedicato al trasporto al domicilio ed al ritiro del materiale sanitario necessario per i malati presi in carico dalla Unità di Cure Palliative e Terapia del dolore.** Il Furgone, parcheggiato ora nell'area del Vecchio Ospedale antistante la vecchia sede di Presenza Amica (siamo riusciti alla fine ad ottenere questa disponibilità) per poter ritirare e riconsegnare il materiale **doveva necessariamente passare dall'Area del Nuovo parcheggio a pagamento, chiusa da una sbarra non essendo stato previsto un percorso particolare per questa attività in quanto il Servizio di Cure Domiciliari non era stato previsto tra quelli forniti nella nuova Struttura (dopo oltre 25 anni nei quali questo servizio era stato ritenuto un fiore all'occhiello dell'Azienda Ospedaliera).**

Di fronte al rischio di sospensione, da me paventata, di questo servizio gratuitamente fornito nel caso fosse stato mantenuto l'obbligo di pagare il transito, la nuova Dirigenza ha concesso l'ingresso e l'uscita gratuiti indipendentemente dal tempo di stazionamento.

1.4 Vecchio Ospedale

Nessuno sa più nulla sul destino della gloriosa sede dell'Ospedale G.Salvini, **come già detto di proprietà del Comune di Milano con l'ampia area territoriale nella quale è stato eretto**, ma ancora in concessione alla ASST Rhodense sino al 31 dicembre 2016. Tutto ciò nonostante Petizioni da parte di comitati di cittadini, Commissioni tecniche,



Consigli comunali, articoli di giornale, interessamento dei media e financo manifestazioni pubbliche, promesse politiche.

L'unica cosa certa è che la struttura è stata parzialmente "sigillata" dall'Agosto 2015 e, in modo definitivo, dall'Ottobre 2015.

Sigillata per tutti tranne che per qualche ladruncolo come quello che ha sottratto materiale di Presenza Amica (ad es. 2 Gazebo) depositato presso il Magazzino in concessione a Presenza Amica e pronto per essere portato nelle sedi territoriali per l'iniziativa Luci dell'Amore. O per qualche ben informato che ha cominciato una lenta e progressiva opera di sottrazione del rame disponibile nell'impiantistica della Struttura ormai abbandonata. Ciò nonostante siano state innalzate costose palizzate e divisorii ed un servizio di sorveglianza.

Lasciatemi esprimere la **tristezza** nel vedere a poco a poco autodistruggersi un luogo che ha rappresentato nascita, vita, lotta alla sofferenza ed accompagnamento alla morte per centinaia di migliaia di persone ed occasione di lavoro per migliaia di cittadini. Un luogo caratterizzato da eccellenze nazionali, internazionali ed umane in ambito assistenziale e la cui fine ingloriosa si sarebbe potuto evitare se solo ci si fosse fermati anni fa a ragionare ed a valutare i pro ed i contro del mantenere in vita una struttura, ora destinata come molte altre a venire erosa nel tempo.

Che pena osservare (rigorosamente dal di fuori) il disabitato ed inutilizzato "Hospice azzurro" per il quale, solo una decina di anni fa, è stato investito più di un milione di Euro di fondi pubblici e che era da tutti ritenuto come un esempio nazionale per la cura e l'assistenza dei malati in fase avanzata ed evolutiva a causa di una malattia inguaribile.

Che sconforto guardare la sede dell'attività domiciliare di Cure palliative, che assiste al domicilio 24 ore su 24, 365 giorni l'anno gratuitamente oltre 600 malati, ed è ormai abbandonata, costringendo le equipe di medici ed infermieri ad operare ora in una sede di 3 locali compreso il magazzino per il materiale sanitario (per altro, come già detto, precaria).

Nessuno sa ormai dire cosa succederà di questa struttura.

L'unica certezza è quella che la cosiddetta Piastra verrà abbattuta prima dell'estate 2016: non male per una struttura ancora perfettamente attiva ed efficiente sino all'Agosto 2015, realizzata in cemento armato perchè destinata a durare nel tempo e costata diversi miliardi di lire solo 25 anni fa. Incredibile, se si pensa che all'interno di questa Struttura trovavano sede i Servizi più tecnologicamente avanzati della struttura ospedale: Pronto Soccorso, Radiologia, Unità coronarica, Radiologia, Terapia Intensiva e Blocco operatorio, Laboratorio di analisi e Centro trasfusionale, tutto finirà in polvere prima dell'estate.

Come ha scritto recentemente il Vicedirettore del Corriere della Sera, Giangiacomo Schiavi, in un editoriale sullo sviluppo della Sanità lombarda citando proprio la vicenda della quale sto parlando: **"Ne valeva la pena ?"**.

1.5 Mission di Presenza Amica

La nostra Associazione continua ad operare, come da Statuto, nel **settore dell'aiuto ai malati in fase avanzata ed evolutiva a causa di una malattia inguaribile e del supporto alle loro famiglie, cercando di superare le forti criticità a tutti note in ambito economico e sociale nel Nostro Paese e nelle nostre comunità locali.**



Come sto cercando di riassumervi in questa Relazione, nel corso del 2015 sempre maggiore è stato l'impegno comune per raggiungere gli obiettivi statuari per i quali la nostra Associazione di Volontariato è stata fondata nel 1992.

Con il Consiglio Direttivo siamo orgogliosi di affermare che, nell'ambito delle Cure palliative, sancite come diritto del cittadino italiano dalla Legge 38/2010, Presenza Amica ha mantenuto lo status iniziale di Associazione di volontariato, in un periodo storico nel quale la tendenza ormai prevalente all'interno del variegato mondo del Terzo Settore è quella di trasformare le Associazioni di Volontariato in Soggetti che erogano direttamente ed in proprio servizi sanitari e/o socio-sanitari, in accreditamento e convenzione per conto del Servizio Sanitario e Socio-Sanitario pubblico che quindi finanzia queste attività.

Come voi sapete termini quali "gratuità", "senza fini di lucro", "attività volontaria", "volontariato", Terzo Settore, sono spesso utilizzati con una certa confusione, soprattutto quando ci si avvicina alle richieste di erogazione del 5 % x 1.000 delle imposte dovute e sono alla base di vere e proprie campagne pubblicitarie estremamente capillari.

Secondo l'indicazione Statutaria tutte le attività fornite ai malati ed alle famiglie da Presenza Amica **sono totalmente gratuite, sia per i malati ed i famigliari sia per le Istituzioni**, che traggono beneficio dal supporto della nostra Associazione, innanzitutto la Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Rhodense.

Anche il Progetto **"Shiatsu in Hospice"** (si veda oltre il paragrafo specifico), realizzato attraverso l'opera di una operatrice professionale, viene totalmente finanziato dalla nostra Associazione senza alcun costo, non solo per i malati e le loro famiglie, ma neppure per l'Azienda Ospedaliera.

In fondo, se ci pensate bene, il finanziamento **fornito agli Enti del Terzo Settore da parte delle Istituzioni attraverso convenzioni "onerose" grava su tutti i cittadini in quanto viene finanziato dalle nostre tasse**: a dirla fino in fondo, un Ente del Terzo Settore che eroga i propri servizi in convenzione onerosa per le Istituzioni non potrebbe a rigor di logica fregiarsi del titolo di **"gratuità"**.

Ciò in quanto una parte dei costi sostenuti dall'Ente, spesso la maggior parte, viene comunque finanziata dalla fiscalità generale dei provenienti cittadini. **E la fiscalità generale non va certo confusa con la "liberalità" delle donazioni garantite direttamente, liberalmente e volontariamente dal cittadino.**

Va infine tenuto presente che, oltre agli importanti finanziamenti provenienti dalle Convenzioni con il Servizio socio-sanitario regionale, e dei quali abbiamo sopra accennato, **gli Enti del Terzo Settore che forniscono assistenza sanitaria e socio-sanitaria professionale possono anche contare su una sorta di "automatismo" nelle donazioni**: le famiglie dei malati assistiti erogano liberalmente al termine del percorso di cura e assistenza che, ovviamente, è garantito loro gratuitamente dalle equipe specialistiche fornite direttamente dal Soggetto "non profit" convenzionato con il Servizio Sanitario regionale.

Invece, e lo ripeto con orgoglio di tutti, Presenza Amica ha deciso di operare solo attraverso l'opera gratuita, ripeto, gratuita dei propri volontari.

Questa scelta, è giusto che lo sappiate, **pone però obiettivi problemi di autofinanziamento per la nostra Associazione**, se confrontata con altri importanti Soggetti non profit operanti da anni nelle Cure palliative che hanno fatto la scelta di



diventare **“erogatori accreditati e convenzionati di Cure palliative”** (si veda il paragrafo specifico sulle donazioni).

Da quanto precedentemente espresso è evidente che la tipologia di provenienza del supporto economico fondamentale per la vita della nostra Associazione si è progressivamente e continuamente modificato più volte nel corso di questi 24 anni, ritornando, in fondo “alle origini” del nostro **“fund raising”** (raccolta fondi).

Ricordo ai più giovani fra Voi che ciò che ha consentito a Presenza Amica ed ai suoi volontari di iniziare la propria attività, oltre all’entusiasmo sempre presente ed alla convinzione delle proprie idee fondative, sono state le importanti donazioni provenienti dai nostri donatori e co-fondatori **Gino Vignali e Michele Mozzati (la coppia di Autori di Zelig “Gino e Michele”)** e da **Aldo Baglio, Giovanni Storti, Giacomo Poretti (il trio di comici “Aldo, Giovanni e Giacomo”)**, attraverso la concessione delle Royalties di loro libri di successo (*“Anche le Formiche nei loro piccoli si incazzano”* e *“In Televisione sembravamo più alti”*).

A loro, nel corso degli anni, si sono succeduti numerosi medi e grandi donatori, sia pubblici che privati (voglio ricordare il **Conte Prinetti**), ma è indubitabile che, per un periodo di tempo importante, le donazioni a Presenza Amica giungessero in misura sempre maggiore da familiari ed amici dei malati curati e assistiti presso l’Hospice (dal 2003) ed al domicilio (dal 1993), in loro memoria.

Si tratta di una forma di **ringraziamento liberale per la professionalità delle equipe assistenziali della UOC CPTD e per l’umanità dei volontari** o, in alcuni casi, rappresentava il sostegno all’idea portante del volontariato in Cure palliative rappresentato da Presenza Amica.

Negli ultimi 5 anni si è evidenziato un progressivo ed apparentemente inarrestabile calo di questa fonte di finanziamento, in genere caratterizzata da piccole entità economiche, ma che, in assoluto rappresentava una “linfa vitale” sempre maggiore per la Nostra Associazione.

Sicuramente, anche la crisi economica generale ha contribuito a questo fenomeno di calo delle piccole e grandi donazioni che, nel corso di questi ultimi 3 anni ha costretto il Consiglio Direttivo e l’Assemblea che ha approvato i Bilanci consuntivi e preventivi **ad assumere decisioni orientate ad una sempre maggiore attenzione in riferimento all’equilibrio economico dell’Associazione**, in quanto il patrimonio si stava progressivamente assottigliando nel rapporto negativo fra Entrate ed uscite.

Come vi dirò più oltre ed nel commento ai Bilanci consuntivo 2015 e del Bilancio preventivo 2016, un consistente lascito testamentario pervenuto nel 2015 (€ 114.000) (e in parte nel 2016: € 28.000) ci fa valutare più positivamente il futuro economico di Presenza Amica, almeno per i prossimi 3 anni.

Si è trattato di un dono inaspettato da parte di una donatrice, la Signora Ebe Preati di Novate Milanese che, alla fine della sua vita, ha destinato i suoi averi a ben 8 Associazioni impegnate nel sociale.

Presenza Amica era una delle Associazioni presenti nel suo cuore d’oro poiché in passato ne aveva seguito le attività e ne aveva condiviso l’impegno e la mission.

Stante questa rinnovata solidità, **non siamo più “preoccupati” della nostra sopravvivenza nel breve periodo**, ma proprio per questo dobbiamo dedicarci con rinnovata passione a condurre approfondimenti per ideare nuove strategie rispetto al passato per ciò che riguarderà la raccolta fondi dei prossimi anni.



1.6 Assi portanti di sviluppo per Presenza Amica

In futuro, secondo quanto discusso e concordato con il Consiglio Direttivo, dovremo avvisare e rafforzare i seguenti assi portanti di sviluppo per la nostra Associazione:

1. Sostenere il fattore umano rappresentato dai Volontari (con attività di sostegno e formazione continua), rafforzando l'immagine pubblica di una Associazione "indipendente", caratterizzata da forte motivazione sociale e da idee innovative, oltre che da una mission in ambito culturale nell'ambito della lotta contro la sofferenza inutile.
Dovrà essere messa particolare attenzione sia alla attività dei Volontari attivi nella cd "relazione di aiuto", che operano in Hospice ed a casa dei malati, sia nell'attività dei volontari "logistici", quelli che consegnano e ritirano gratuitamente il materiale sanitario al e dal domicilio. In particolare dovrà essere valutata la possibilità di invertire la tendenza negativa in atto nell'inserimento dei volontari al domicilio, incrementando il numero dei volontari operativi a casa dei malati. L'attività di consegna e ritiro del materiale sanitario al domicilio dovrà essere ulteriormente potenziata, tenendo però presenti gli indirizzi dell'Azienda Ospedaliera e della Direzione della Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore.
2. Rafforzare i messaggi rivolti ai potenziali "grandi donatori", pubblici e privati (ad es. tramite lasciti), sull'esempio delle Charities anglosassoni, monitorando attentamente l'andamento delle "piccole donazioni", in particolare da parte dei volontari e mettendo in atto, se possibile, contromisure per limitarne il declino o, se possibile, invertire la tendenza negativa.
3. Incrementare e rinnovare le attività di autofinanziamento attraverso Iniziative (Fiere, Mercatini, Cene Benefiche, le "Luci dell'amore", Concerti e spettacoli teatrali etc).
4. Porre maggiore attenzione al 5x1.000, anche attraverso l'identificazione di meccanismi identificativi da parte dei cittadini (ad es. uno o più testimonial).
5. Incrementare la fidelizzazione dei Soci attraverso una campagna associativa sempre più costante (ad es. anche verso i soci che non hanno più versato la quota associativa).
6. Riprendere la pubblicazione del Notiziario e l'aggiornamento costante del sito e dei social networks.
7. Realizzazione di iniziative "culturali". Ad esempio riprese della serie di Conferenze "I martedì di Presenza Amica: non solo utopie" che tanti successo avevano avuto in passato.
8. Consolidare le attività segretariali della nostra Associazione.
9. Approfondire di possibilità di accesso a finanziamenti per ricerca e formazione nell'ambito del Terzo settore, sia a livello nazionale che internazionale (europeo).

Alla fine di questa parte introduttiva desidero ringraziare innanzitutto i **55 Volontari "di Aiuto"**, che dedicano parte della loro vita alle attività al Domicilio e in Hospice dei malati presi in carico dalla Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore. **Sottolineo che ben 23 volontari sono stati formati nel X Corso di Formazione di Presenza Amica organizzato nel 2015** e conclusosi con la consegna dei Diplomi il 9 Novembre. Parimenti ringrazio i **18 Volontari "autisti" meglio ridefiniti, su indicazione del Consiglio Direttivo, "Logistici"**. Ricordo che questo gruppo consistente di volontari



consegna **al domicilio** (successivamente provvede al ritiro) il materiale sanitario necessario all'assistenza dei malati quando i famigliari sono impossibilitati al trasporto e hanno anche dato un aiuto prezioso durante il trasloco e le manifestazioni esterne .

Naturalmente un grazie di cuore **ai tre Coordinatori: Giovanna Baturi, Giorgio Signorini e Giuliano Pierini**: senza il loro prezioso lavoro di ore ed ore non sarebbe possibile per l'Associazione e per i Volontari il coordinamento dell'attività statutarie.

Ringrazio poi personalmente il Vicepresidente, **Vittorio Guardamagna** e tutti i componenti del **Consiglio Direttivo** che mi affiancano nel cercare di risolvere le piccole e grandi criticità di Presenza Amica e nel delineare le linee di sviluppo futuro dell'Associazione.

Un ringraziamento particolare alla Sig.ra **Lucia Zorzan** che, oltre al supporto nella gestione dei dati economici dell'Associazione, in interfaccia con lo Studio del dott. commercialista **Massimo Scoccia**, è sempre stata pronta, sin dal 2012 , a dare un aiuto in occasione dei picchi di attività dell'Associazione. Da quest'anno ha cessato la propria attività continuativa dopo aver coordinato l'iniziativa delle "**Luci dell'Amore 2015**" e del "**Mercatino natalizio 2015**: d'ora in avanti si dedicherà con maggior continuità al ruolo di neononna.

Un grazie di cuore ai **Nostri Revisori dei Conti**, i dott.ri **Marco Boiocchi e Paolo Sacchetti** per la loro attività di Revisione e di continuo consiglio: la loro attività è, da sempre, fornita gratuitamente potendo essere considerata una vera attività di volontariato a favore di Presenza Amica.

Un abbraccio infine ai nostri consulenti: la psicologa, **Patrizia Toietta**, l'operatrice Shiatsu, **Mieke Norder** ed il Commercialista, **Massimo Scoccia**, e l'informatico **Luigi Pescarolo**, al nostro fianco ben oltre loro doveri professionali.

Infine permettetemi di esprimere un forte e pubblico apprezzamento a tutta **la Equipe di Cure Palliative e di Terapia del Dolore dell'A.S.S.T. Rhodense**, al suo Primario **Michele Sofia** ed alla **Coordinatrice infermieristica Mary Zampieri**. Nel 2015 hanno assistito in Hospice, al domicilio, in ambulatorio e nei reparti degli Ospedali aziendali migliaia di malati sofferenti ed inguaribili, senza sosta nonostante le avversità e le incertezze, sempre con il sorriso sulle labbra.

2. RIORGANIZZAZIONE DELLA SEGRETERIA

Dal Settembre 2015, dopo la fase di grande criticità ed incomprensione con la Direzione dell'ex Azienda Ospedaliera G.Salvini, sulla quale ho ampiamente riferito, abbiamo ottenuto una Sede in uso gratuito presso la nuova Struttura Ospedaliera (per ora senza affidamento formalmente definito).

A partire dal Dicembre 2015, in sostituzione ed ampliamento della fascia oraria di attività precedente, il Consiglio Direttivo all'unanimità (con l'astensione del Presidente) ha deciso **l'assunzione a tempo indeterminato a part-time settimanale (21 ore) del dott. Livio Zucco**, che da Maggio già aveva iniziato fattivamente a collaborare con la nostra Associazione.

Segnalo fra l'altro che Giuliano Pierini e Giorgio Signorini, da più di un anno, stanno svolgendo con il supporto di Lucia Zorzan, di Giovanna Baturi e di Livio Zucco, un'attività encomiabile di riordino dell'archivio, in modo tale da poterci presentare all'appuntamento dei primi 25 anni di vita di Presenza Amica con una memoria storica ben strutturata.



La riorganizzazione della segreteria operativa è stata caratterizzata dall'ampliamento dei giorni e degli orari di apertura. **Oggi le attività sono aperte al pubblico da lunedì a venerdì e per una media di 5 ore al giorno nelle fasce centrali.**

Anche in questo caso la estensione delle giornate di apertura e delle fasce orarie sono state possibili grazie alla preziosa collaborazione dei due "giovanissimi" volontari **Dino Antonacci e Francesca Quadri Vago.**

La Segreteria è stata dotata di tutte le strumentazione informatiche e telematiche necessarie e delle linee di comunicazione indispensabili per operare secondo gli standard più elevati. Non è stato un periodo semplice da un punto di vista tecnico in quanto abbiamo cercato di essere il più possibile indipendenti dalla struttura delle reti informatiche dell'ASST che ci ospita, pur utilizzandone il supporto.

Un frutto di tutto ciò e dello sforzo di informatizzazione delle attività è stato il fatto che, pressoché settimanalmente vengono tenute Riunioni fra il sottoscritto, la Segreteria ed i 3 Coordinatori utilizzando Skype che permette di scambiare suoni, immagini e informazioni in diretta da casa propria o da altri luoghi utilizzando un semplice computer portatile dotato di telecamera.

3. SITUAZIONE ASSOCIATIVA

3.1 ATTIVITA' DEI VOLONTARI

Come già accennato nei ringraziamenti nel **2015** i **Volontari attivi** in Presenza Amica sono stati **73** (+ 18 rispetto al 2014):

55 di loro operano nella cd "attività di relazione di aiuto" con sostegno diretto ai malati e ai famigliari in Hospice e al domicilio;

18 sono i Volontari logistici .

5 fra i 73 volontari si sono continuamente impegnati anche nel supporto e nella gestione di attività organizzative dell'Associazione.

Come è evidente ha dato i suoi importanti frutti il grande investimento degli ultimi anni nella organizzazione dei Corsi di formazione per i volontari (ben 2 in 3 anni: il IX nel 2014 ed il X nel 2015).

Inoltre segnalo che si è provveduto ad una **migliore organizzazione della programmazione degli incontri tra Coordinatori e volontari integrandoli con quelli di supervisione psicologica da parte della dott.ssa Patrizia Toietta.**

Gli incontri, alla maggior parte di quali ho partecipato con grande soddisfazione nel corso del 2015, sono ora programmati mensilmente e con grande anticipo, per favorire la più ampia partecipazione di tutti i volontari operativi e lo scambio di informazioni, informazioni e suggerimenti.

Le Riunioni rappresentano ormai un momento molto importante per la vita associativa.

Voglio sottolineare il fatto che, dopo una serie di incontri volti a migliorare la integrazione fra i volontari e la Equipe professionale di Cure Palliative e Terapia del Dolore, i 2 Coordinatori delle attività di relazione di aiuto (Baturi e Signorini) partecipano da Novembre 2015 alle Riunioni operative, di norma quindicinali, della Equipe della UOC CPTD.



3.2 SOCI

Al **31 dicembre 2015** l'Associazione contava **186** soci in regola con le disposizioni statutarie (**125 rinnovi + 28 nuovi soci + 33 soci onorari, rappresentati da una parte dei volontari operativi che hanno accettato tale carica**).

Purtroppo, ancora una volta, si tratta di un dato in flessione rispetto agli anni precedenti

246 del **2014**

274 del **2013**,

286 del **2012**,

284 del **2011**,

279 del **2010**,

309 del **2009**,

391 del **2008**,

384 del **2007** .

Ricordo che il numero massimo di soci è stato raggiunto nel **2004**, con **399 soci**.

Un secondo dato che deve essere tenuto presente è quello relativo al numero **dei nuovi iscritti**, di poco diminuiti rispetto al **2014 (42)** e al **2013 (46)** ma stabili rispetto al **2012 (n.33 nuovi soci)**, dato sempre in controtendenza rispetto al biennio 2008-2009, anni di picco negativo .

Al fine di una più precisa analisi, va considerato anche il dato annuo delle **mancate reinscrizioni** dei soci che, forse anche a causa anche dei problemi logistico-organizzativi del 2015, ha toccato il picco delle **121 unità**.

Come già accennato nelle mie relazioni assembleari degli anni precedenti, si tratta di un indicatore diretto di "**fidelizzazione dei soci**". Infatti un incremento del numero delle mancate reinscrizioni dei soci rispetto all'anno precedente indica, purtroppo, la diminuzione del legame stabile verso Presenza Amica.

Come vi ho ricordato nella parte introduttiva al Paragrafo 1.6 punto 5 il potenziamento della "Campagna Soci" rimane un obiettivo futuro fondamentale se si vuole incrementare il numero di Soci ed avviare la nostra Associazione ad un percorso di espansione della base associativa.

Approfitto per anticiparvi che questo percorso è già in atto: le iscrizioni per il **2016** sono già arrivate a **134 soci** (Luci Dicembre 2015: 78 associazioni; in Segreteria: 26 associazioni; tramite Bollettino Postale: solo 28 associazioni; tramite Banca:solo 2).

Inoltre, grazie all'interessamento ed al coinvolgimento del **Sig. Ducci Dante** (che è intervenuto, grazie a Lucia Zorzan, a titolo gratuito nell'aggiornamento dell'Archivio Soci, coadiuvato da Giorgio Signorini e Giuliano Pierini), la segreteria dispone ora di un data base aggiornato con tutti i dati dei Soci iscritti dal 1992 anno di fondazione di Presenza Amica. Sono in atto elaborazioni dei dati che consentiranno riaggregazioni finalizzate ad avviare una **Campagna di reinscrizione e fidelizzazione dei Soci**.

3.3 DONAZIONI

Come ho già riferito nella introduzione e nella Relazione Assembleare dello scorso anno, quella presentata nel 2015 relativa al 2014, Presenza Amica **può vivere solo grazie alle entrate economiche costituite prevalentemente da donazioni liberali** (ad es. la cessione del 5 x 1.000 nella denuncia dei Redditi, ma anche gli eventuali lasciti



testamentari e le donazioni straordinarie), dalle iniziative di **fund raising** oltre che dalle entrate relative alle **quote associative** di cui al Paragrafo precedente.

Infatti, come ho già riferito, la nostra Associazione, per scelta, **non ha mai stipulato Convenzioni onerose per le Istituzioni Sanitarie e Socio Sanitarie, che prevedessero il riconoscimento di corrispettivi economici a fronte di prestazioni erogate.**

Anche l'attività di consegna e ritiro del materiale sanitario al domicilio è totalmente gratuita sia per ASST che per i malati e le loro famiglie. Così come l'attività di **shiatsu** e di **musicoterapia** in Hospice (si vedano di seguito i punti specifici per una analisi di queste attività).

Diviene quindi sempre più importante il monitorare i dati relativi alle caratteristiche dei donatori e delle donazioni, siano esse economiche o relative a beni, ad integrazione delle **Entrate relative alle quote di iscrizione e alla cessione del 5 x 1.000** (la cui entità è purtroppo comunicata e accreditata con anni di ritardo da parte della Agenzia delle Entrate rendendo complessa programmazione a medio termine),

Purtroppo, come già segnalato nelle **Relazioni Assembleari del 2015, '14, '13**, è **continuato il Trend negativo delle Donazioni.**

La flessione ha riguardato sia le cosiddette "**piccole donazioni**", quelle convenzionalmente inferiori ai **2-300 Euro**, sia le **donazioni più consistenti**, quelle che definiamo convenzionalmente "grandi" se superiori a **300 euro**.

Tranne casi eccezionali riguardanti le donazioni maggiori (superiore ai 1.000 Euro), spesso correlate a rapporti personali e riferibili ad attività di fund raising non valutabili se non di anno in anno, **pensiamo si tratti di una flessione costante della quota di donazioni che vengono erogate dai famigliari dei malati assistiti in Hospice e al domicilio al termine del percorso assistenziale.**

Fortunatamente, come già accennato nella Introduzione, nel corso del 2015 è stato devoluta a Presenza Amica una importante quota economica derivante da un lascito testamentario da parte della Signora Ebe Previati.

Questa benefattrice abitante a Paderno Dugnano che in passato aveva conosciuto l'attività della Nostra Associazione ha devoluto ad 8 Organizzazioni del Terzo Settore, in pari misura, la quota preponderante del proprio lascito testamentario: per Presenza Amica ciò ha significato una entrata inaspettata e straordinaria nel 2015 di ben **114.000 €**

Vi anticipo infine che il monitoraggio **dei primi mesi 3 del 2016** ha indicato un andamento lievemente "migliorativo" delle donazioni, in linea con il bilancio preventivo:

Donazioni (senza iscr.) 2016 = € 3.500 a confronto dei **2.700 Euro** (primi 4 mesi 2015) rispetto ai **5.600 Euro** (primi 4 mesi del 2014): circa **€ 12.000** su base annua **per il 2016** se continuasse questo Trend.

Ciò nulla toglie alla necessità di definire una nuova strategia di autofinanziamento che porti ad una stabilizzazione del Bilancio di Presenza Amica con possibilità però di investimento in attività innovative che rinforzino il "**brand**" della Nostra Associazione, inteso come "**una riconosciuta gamma di valori e di percezioni, frutto di una continua interrelazione la nostra proposta e i destinatari**" (da *Franco Iseppi, Editoriale del Presidente in "Touring" Aprile 2016*).

Indipendentemente dalla attuale situazione di tranquillità economica a breve termine derivante dalla importante quota del lascito "Previati", dobbiamo espandere la conoscenza della nostra "marca" e non solo del nostro marchio/logo anche tra la popolazione dei non malati e dei loro famigliari: in altri termini, utilizzando un termine molto in voga dovremo



effettuare all'interno della strategia di finanziamento una politica sempre maggiore di **"crowd funding"** (finanziamento diffuso).

Proprio in tal senso si indirizzeranno alcune iniziative in ambito culturale su media a diffusione nazionale, programmate per il 2016 e delle quali vi accennerà nel Paragrafo relativo ai programmi futuri.

4. ATTIVITÀ DI RELAZIONE DI AIUTO E DI SUPPORTO AL DOMICILIO PER I MALATI E LE LORO FAMIGLIE

Nel **2015** i **due Coordinatori** e **4 Volontari** sono intervenuti a casa di **2 malati, a supporto anche delle loro famiglie nella loro casa**. Ciò rappresenta lo **0,56 %** dei ben **354** malati presi in carico dalla UOC CPTD al domicilio nel corso del 2015 nel territorio di nostra competenza, riferibile all'ex Distretto Socio Sanitario 1 e relativo ai malati residenti nei Comuni ad Est della SS Varesina (nel corso del 2015 la UOCCPTD ha seguito al domicilio 526 malati totali presi in carico su tutto il territorio di competenza: ex Distretto 1 e 2).

Si tratta purtroppo di ulteriore calo rispetto al **2014**, annualità in cui i pazienti assistiti a domicilio dai volontari sono stati **4** e al **2013**, in cui erano stati seguiti ben **n.10** malati su un totale di **293** (il **3,4%**) presi in carico dalla UOC CPTD nel solo territorio a Est della Varesina.

Nel corso del **2015** le giornate nelle quali un volontario si è recato a casa del malato sono state solo **24 (113 giornate nel 2014)**, ovviamente ancora in calo rispetto agli anni precedenti

L'attività di aiuto e sostegno **domiciliare** è stata pari ad un totale di **49 ore** di sostegno (**80 nel 2014**): rispettivamente 31 per un malato e 18 per l'altro.

Come è noto, **l'attività di supporto e di aiuto domiciliare** ha rappresentato la iniziale attività svolta dai volontari di Presenza Amica. Prima che, nel 2003 venisse avviato l'"Hospice Azzurro" presso l'Ospedale di Garbagnate, i volontari erano parte integrante delle attività delle equipe domiciliari della Unità Operativa di Cure Palliative e Terapia del dolore (UOCPTD) dell'Azienda Ospedaliera G.Salvini.

E' altresì noto, in quanto su questo punto ho ampiamente relazionato nel corso degli anni precedenti, **che questo tipo di attività volontaristica soffre di alcune criticità oserei dire "strutturali" rispetto ad altre.**

Rimando quindi alla relazione dell'anno scorso e degli anni precedenti per l'analisi delle motivazioni principali alle quali è riferibile il calo di attivazione dei Volontari "domiciliari", **riconducibile essenzialmente alla riduzione della durata media della presa in carico domiciliare da parte della UOCCPTD** in seguito a segnalazioni sempre più "tardive" dei malati necessitanti di Cure Palliative.

Il livello residuale raggiunto da questo tipo di attività dei volontari di Presenza Amica non può però essere riconducibile solo a questa causa principale: sono state perciò avviate analisi e confronti con la Coordinatrice infermieristica e con il Direttore della UOCCPTD per valutare la possibilità di migliorare il livello di presentazione delle attività dei Volontari al domicilio in occasione del Colloquio di attivazione del Servizio di cure palliative a domicilio.



5. ATTIVITÀ DI RELAZIONE DI AIUTO E DI SUPPORTO PER I MALATI ED I FAMIGLIARI IN HOSPICE

Le attività di “relazione di aiuto” dei volontari in Hospice rappresentano ormai quelle prevalenti dei volontari della nostra Associazione, secondo una tendenza avviata sin da quando l'Hospice all'interno dell'Ospedale di Garbagnate è stato inaugurato nel 2003.

Anche nella allocazione presso la nuova Sede Ospedaliera l'Hospice dispone di 15 posti letto, con un tasso di occupazione dei posti letto nel 2015 superiore al 90%. Rimando alla parte introduttiva per l'analisi delle criticità relative alla nuova struttura.

Nel 2015, i volontari attivi in hospice sono stati **51** (**28** “senior” e **23** diplomati al termine X Corso).

Sono state garantite **1.686** ore di presenza dei volontari (rispetto alle **1.722** del 2014), secondo turni programmati **da lunedì a sabato** (tranne che per il mese di Agosto durante il quale le presenze sono state pianificate in relazione alla disponibilità ridotta dei volontari a causa del periodo di vacanze).

Di norma la presenza dei volontari è stata organizzata con 2 presenze nel turno della mattina e 2 presenze nel turno pomeridiano.

La percentuale di presenza di almeno un volontario per turno nelle giornate programmate da lunedì al sabato è stata pari al **94%**, indicando che nel corso del 2015 solo poche giornate non hanno visto la presenza dei volontari di Presenza Amica in Hospice.

Si è trattato di un grande risultato per i **346** malati ricoverati presso l'Hospice nel corso del 2015 e per il loro famigliari, tenuto conto delle problematiche relative al trasferimento delle attività; un risultato raggiunto grazie al rinnovato entusiasmo dei volontari ed all'attività di raccordo organizzativo e di circolazione delle informazioni svolto dai 2 Coordinatori.

Va segnalato che anche nel mese di Agosto e durante alcune giornate festive è stata comunque garantita una presenza in Hospice per ben **47** accessi .

Rimando alla mia relazione del 2014 per ciò che riguarda l'analisi delle caratteristiche quali-quantitative dell'intervento del volontario in Hospice rispetto a quello al domicilio del malato.

6. ATTIVITA' DI CONSEGNA GRATUITA DI PRESIDI E AUSILII A DOMICILIO DA PARTE DEI VOLONTARI “LOGISTICI”

E' proseguita anche nel 2015 l'attività di consegna e ritiro di presidi e di materiale sanitario al domicilio dei malati assistiti dalla UCPTD.

L'attività è svolta da parte dei nostri **18 Volontari Logistici** e, come sapete, si tratta di una iniziativa unica nel suo genere su tutto il territorio regionale. L'attività è resa possibile oltre che dall'opera dei Volontari anche dalla messa a disposizione di un Furgone Ducato di proprietà di Presenza Amica.

Si tratta di consegne e ritiro al domicilio di letti articolati, materassini antidecubito e di altri presidi sanitari ingombranti, ai quali, altrimenti, alcuni malati avrebbero difficoltà ad accedere, in quanto i famigliari non sono sempre dotati dei mezzi di trasporto adeguati, oppure il nucleo familiare/amicale è insufficiente/impegnato.

Nel corso del 2015, pur con le difficoltà segnalate in riferimento allo spostamento del magazzino di stoccaggio del materiale nel Nuovo Ospedale, sono stati effettuati **103**



trasporti di materiale (di cui **51** sono state le **consegne** e **52** i **ritiri**), vs i **120** del 2014 , i **104** del 2013, i **95** del 2012 ed i **99** del 2011.

Si tratta di un dato importante, **per un servizio assolutamente gratuito** per malati e famigliari e per l'ASST, che è dovuto della aumentata disponibilità temporale dei volontari e della importante attività di coordinamento di **Giuliano Pierini**.

Un particolare ringraziamento ed apprezzamento va ai Volontari Logistici, che saranno sempre più al centro anche delle attività di formazione: ad **es. il 5 maggio p.v. verrà effettuata un primo incontro (nell'ambito della presentazione dell'XI Corso di formazione dei Volontari)**.

La loro attività è anche fisicamente pesante: spesso si ritrovano a dover effettuare trasporti di materiale pesante in condizioni logistiche spesso disagiate, dimostrando particolare altruismo ed abnegazione e garantendo un servizio utilissimo a famiglie e pazienti.

Oltretutto la loro attività è correlata ad una visibilità "territoriale" di Presenza Amica: il **Furgone Blu di Presenza Amica** è ormai conosciuto in tutto il nostro territorio così come i volontari logistici che indosseranno loro **Giubbetti ad hoc nuovi di zecca**).

Nel corso del 2015, sempre a causa delle criticità relative al trasferimento dell'attività nella nuova sede, non è stato invece possibile aumentare i giorni settimanali di consegna e ritiro del materiale sanitario. **Rimane perciò un obiettivo per il 2016 da condividere con la dirigenza della UOCPTD**. Sono infatti convinto, come ho segnalato nella Introduzione, che questo tipo di attività domiciliare possa e debba essere incrementata.

Come ho già sottolineato, un punto di grande incertezza, da noi indipendente, ma correlato alle scelte della Direzione strategica dell'ASST, è quello relativo all'eventuale spostamento della Sede delle attività domiciliari della UOCPTD.

Noi ci auguriamo che le attività rimangano presso il nuovo Ospedale di Garbagnate Milanese, soprattutto da un punto di vista di miglior funzionalità di sistema (presenza in un'unica sede di tutte le attività di Cure Palliative) e di maggior semplicità per malati ed i famigliari (che dovrebbero spostarsi presso una sede differente per attivare le Cure palliative domiciliari).

Anche per Presenza Amica ciò rappresenterebbe un problema da affrontare in quanto i volontari "logistici" opererebbero in una sede differente da quella operativa, che rimarrà presso la nuova Struttura.

7. ATTIVITA' DI SOSTEGNO PSICOLOGICO E FORMAZIONE DEI VOLONTARI E DEDICATE ALLA UOCPTD

La Dottoressa **Patrizia Toietta**, psicologa, che da ormai da molti anni collabora con l'Associazione, ha garantito nel corso del 2015 l'attività di supervisione e di sostegno ai Volontari per **n.4 ore settimanali** (tranne il mese di Agosto): ha effettuato **12 Riunioni di Supervisione (di norma una mensile)**, **20 Riunioni di supporto ai Coordinatori** e **18 Colloqui individuali** rivolti ai Volontari.

Inoltre la psicologa ha proseguito l'attività di supporto relativa ai nuovi volontari ritenuti idonei al termine del X Corso di Formazione dei volontari.

in riferimento a questa attività di Formazione la dott.ssa si è occupata di eseguire **n. 25** i colloqui di valutazione e di effettuare **n.2 Seminari di approfondimento**, parte integrante del X Corso di Formazione.



Inoltre, nel corso del 2015, in stretta collaborazione con i Coordinatori, ha supportato l'attività di inserimento e tutoraggio dei nuovi volontari.

8. INIZIATIVE A FAVORE DELL 'UMANIZZAZIONE IN HOSPICE

Sono continuati nel 2015 i progetti di umanizzazione in Hospice, con un incremento delle attività. Ciò è avvenuto grazie alle idee ed alla disponibilità di tutti, ma anche grazie alla rinnovata condivisione con il Direttore della UOCCPTD dott Michele Sofia e con la Coordinatrice infermieristica, Sig,ra Mary Zampieri.

8.1. Shiatsu in Hospice

Nel 2015 , Presenza Amica ha garantito la continuazione per il quarto anno consecutivo del **"Progetto sperimentale di applicazione del Massaggio Shiatsu"** all'interno dell'Hospice (e eccezionalmente al domicilio per **2** malati).

Si è trattato di una attività integralmente finanziata da Presenza Amica in quanto per questo tipo di intervento assistenziale, volto al miglioramento della qualità di vita delle persone ricoverate in Hospice, non è previsto alcun rimborso da parte del Servizio Sanitario nazionale, non essendo stato inserito nei cosiddetti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Eppure in numerosi Hospice, soprattutto del mondo anglosassone, questa attività è ritenuta da anni importantissima ad integrazione degli interventi sanitari, socio-sanitari, riabilitativi e psicologici previsti dagli standard di base.

In Italia, questo tipo di intervento, vien garantito con regolarità presso l'Hospice dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Questo Progetto è iniziato **alla fine del 2010** e, ad oggi, sono stati seguiti oltre **150 malati**.

L'operatrice Shiatsu **Mieke Norder**, ha svolto settimanalmente la propria attività con elevato gradimento dei malati, dei loro famigliari e della equipe assistenziale.

Nel corso del **2015** sono stati trattati **31** malati (dei quali, come già accennato, 2 al domicilio in continuazione dell'inizio del trattamento in Hospice), con una media di circa **n. 6 trattamenti per malato** (min 1; max 45).

Nel corso dell'anno sono stati effettuati **75 turni** di presenza dell'Operatrice Shiatsu in Hospice (**vs i 85 del 2014**) con una interruzione dell'attività ad Agosto e durante il periodo natalizio.

Nel corso del 2016 l'attività del Progetto dovrà essere maggiormente integrata alle altre attività della UCPTD e dell'AO G.Salvini, ad esempio attraverso la stesura di un Protocollo Operativo e di Ricerca che consenta di porre basi più solide a questa attività.

8.2 The per te

Nel corso del **2015**, **dopo una fase di sospensione di questa attività conseguente alla logistica nel nuovo Hospice ed ai lunghi mesi di preparazione e di incertezza sul trasferimento**, è continuata con successo l'attività di incontro fra volontari, ospiti,



famigliari e membri dell'equipe definita "**il The per te**", che si tiene ogni giovedì pomeriggio.

8.3 Le sessioni con l'arpa (inizio di un percorso di Musicoterapia in Hospice)

Su proposta di una nuova volontaria, **Silvia Maserati**, esperta e diplomanda in Musicoterapia, dal dicembre 2015 è iniziata l'attività di **Arpaterapia in Hospice**.

Le sessioni musicali, consistono nella diffusione della musica da arpa, suonata gratuitamente dalla nostra volontaria, sia nell'area comune dell'Hospice sia all'interno delle stanze di alcuni malati.

In alcuni casi le sessioni individuali sono state tenute in associazione ai trattamenti shiatsu, rappresentando una vera e propria novità relazionale/assistenziale da approfondire.

L'attività è stata avviata alla fine del 2015, dopo una fase di progettazione che ha dovuto tenere conto del periodo storico non certo favorevole, ma sta continuando con successo ed entusiasmo nel 2016.

Poiché la musicoterapia è una delle attività complementari maggiormente diffusa nelle strutture Hospice (seppur ancora molto rara) è intenzione del Consiglio Direttivo di approfondire questo settore nel corso del 2016.

8.3. Attività diversionali in Hospice

Su stimolo dei 2 Coordinatori, dopo aver condiviso questo progetto con la Coordinatrice infermieristica, è stato avviato un percorso di attività "diversionali" strutturate, offerte dai volontari e rivolto ai malati degenti: si tratta di una miscellanea di attività tra loro differenti (giochi delle carte, di dama e scacchi, lettura assistita, etc.) il cui programma di offerta è definito settimanalmente e proposto e diffuso tramite un volantino.

Il Progetto, attualmente sotto attento monitoraggio, si integra con quelli già meglio strutturati precedentemente descritti.

9. CORSO DI FORMAZIONE PER VOLONTARI IN HOSPICE ED AL DOMICILIO

Nel corso del 2015, tra Aprile e Novembre, è stato tenuto il X **Corso di formazione per volontari attivi in Hospice ed al Domicilio**. Si è trattato di 7 incontri monotematici e di 3 Seminari, organizzati in adesione al Programma formativo approvato dalla Federazione Cure Palliative e fatto proprio dal Ministero della Salute.

I Volontari che hanno concluso il Corso sono stati supervisionati dalla psicologa, dott.ssa Toietta e sono stati poi avviati all'attività di tutoraggio da parte dei Coordinatori e dei volontari "senior" sendo un programma rodato da anni.

Al X Corso si sono iscritti ben **45** candidati ed al termine dei ben 6 mesi di attività formativa (da Maggio a Novembre, inclusi i Seminari e gli affiancamenti) i partecipanti hanno ricevuto l'attestato di partecipazione mentre **33** sono stati i volontari che hanno ricevuto il diploma di certificazione ed abilitazione all'attività di volontariato di Presenza Amica, in Hospice e/o al domicilio.



Per la prima volta a tutti i partecipanti è stata consegnata una memoria esterna contenente tutte le relazioni presentate durante i 7 Incontri ed i 3 Seminari: questo ulteriore sforzo organizzativo è stato molto apprezzato. I Diplomi sono stati consegnati il al termine di una “pizzata” alla quale hanno partecipato numerosi i volontari esperti ed i nuovi diplomati.

Il risultato ottenuto ci spinge ad organizzare **l’XI Corso di formazione che inizierà il 12 Settembre del 2016 e che prevede la consegna dei Diplomi il 10 Novembre 2016**, in concomitanza della celebrazione della “Giornata contro la Sofferenza inutile” organizzata ogni anno dalla Federazione Cure Palliative, lo storico appuntamento dell’Estate di S.Martino.

Come già riferito, per la prima volta l’XI Corso di formazione verrà presentato con grande anticipo rispetto alla data di inizio: il 5 Maggio p.v. presso la Sala Riunioni dell’Ospedale nuovo verrà presentato il prossimo Corso alla presenza della nuova Direzione aziendale. Siete tutti invitati.

Cercheremo di replicare il “successo” della IX e della X Edizione nelle quali, superando, ed il dato è ormai stabilizzato negli anni, oltre la metà degli iscritti ha portato a termine il percorso formativo diventando Volontari attivi.

10. INIZIATIVE A CARATTERE PROMOZIONALE E DI RACCOLTA FONDI

Come ogni anno sono state realizzate le seguenti iniziative di autofinanziamento, come già detto affidate entrambe al coordinamento operativo ed alla supervisione la supervisione di Lucia Zorzan.

10.1. **Il Mercatino Solidale.** Si è trattato della prima iniziativa solidale realizzata nel nuovo Ospedale inaugurato ufficialmente nel Novembre scorso.

Si è trattato di una attività Dicembre 2015, in un’area messi a disposizione dall’Amministrazione proprio di fronte alla nostra nuova Sede segretariale. Probabilmente anche grazie alla posizione degli spazi assegnatici, di grande passaggio lungo il cd Decumano. Sia i visitatori della Struttura (malati e parenti) sia i dipendenti dell’Ospedale hanno decretato il successo dell’iniziativa di Dicembre, durata 3 giorni, da un punto di vista economico e da quello dell’immagine dell’Associazione. Un grazie al Coordinamento di Tiziana Degli Antoni ed all’attività infaticabile delle Volontarie Anna Castellano, Gabriella Turati, Maria Elisa Loviglio, Elsa Confortato, Rosa Fallacara e Giuseppina Lampertico.

10.2 **“Le Luci dell’Amore”.** Questa storica iniziativa è giunte alla XVII Edizione. La presenza dei volontari ai banchetti presenti in **8 Comuni** del nostro territorio, ancora una volta ha rappresentato il risultato di un impegno complesso per tutta l’Associazione. Anche in questo caso, l’accensione simbolica da parte della Luce in ricordo di un proprio caro ha permesso non solo di finanziare la nostra Associazione ma anche di rinsaldare i rapporti con le Amministrazioni locali, verificandone il costante appoggio, e di raggiungere numerosi cittadini.

11. INIZIATIVE DI PROMOZIONE CULTURALE E DI SOSTEGNO DEL MOVIMENTO DELLE CURE



PALLIATIVE E DI PARTECIPAZIONE ATTIVA AD ORGANISMI ISTITUZIONALI LOCALI E REGIONALI

Sin dalla sua fondazione la nostra Associazione ha tra i propri obiettivi anche quello di sviluppare la cultura del diritto alle Cure Palliative in tutta Italia. In questo senso, anche per il 2015, sono state indirizzate le iniziative di cui ai punti successivi.

13.1 Federazione Cure Palliative

Presenza Amica continua a far parte della Federazione Cure Palliative, organismo federativo della quale è stata l'anima fondatrice e della quale, chi scrive è stato il primo Presidente nazionale dal 1999 al 2004.

Nel Consiglio Direttivo Nazionale della Federazione è presente l'attuale Vice Presidente di Presenza Amica, dott. Vittorio Guardamagna che rappresenta, all'interno della Federazione, le posizioni delle Organizzazioni di volontariato attive nella Rete delle Cure Palliative.

13.2 Partecipazione a organismi istituzionali regionali

In qualità di Presidente della nostra Associazione sono stato chiamato a far parte di 2 importanti organismi consultivi regionali, istituiti presso la Direzione Generale Sanità (oggi riunita nell'unica Direzione Generale dell'Assessorato regionale al Welfare). Si tratta del **Gruppo di lavoro interdirezionale sulle Cure palliative** e del **Gruppo di Approfondimento tematico sulla Terapia del dolore**.

Attraverso la partecipazione alle numerose riunioni tecniche e partecipando alla stesura di importanti documenti tecnici, nel corso del 2015 ho potuto dare un importante contributo alla elaborazione di importanti atti normativi regionali di programmazione delle 2 Reti assistenziali di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, previste dalla Legge nazionale 38 del 2010 e dai successivi Decreti applicativi.

Inoltre, sempre in qualità di Presidente di Presenza Amica, sono membro del **Comitato Scientifico del Centro Universitario Interdipartimentale per le Cure Palliative**, diretto dal **Prof. Bruno Andreoni**, presso la Università degli Studi di Milano: il Centro, attivo da anni, si occupa del finanziamento di attività di Ricerca e formazione, tra le quali spicca la organizzazione del Master universitario di Cure Palliative di 1° (per il personale sanitario) e di 2° Livello (solo per medici).

A livello Locale, ho partecipato alle attività del **Dipartimento Interaziendale di Cure Palliative diretto dal dott. Sofia** in qualità di **membro eletto nel Comitato esecutivo**, in rappresentanza delle Associazioni/organizzazioni di volontariato. Ho contribuito a realizzare la annuale **Conferenza Territoriale del Dipartimento, a Rho, lo scorso 24 Ottobre**: sono stato invitato a parlare in qualità di relatore sulle linee di sviluppo delle Cure Palliative in regione Lombardia. Purtroppo, ad oggi, non conosciamo quale sarà il destino del Dipartimento alla luce della nuova riorganizzazione regionale del Welfare.

13.3 Partecipazione a Premi e Concorsi

Sollecitati anche dalla Unità per la Qualità dell'Azienda Ospedaliera G.Salvini, ora diretta dalla dott.ssa Annalisa Alberti, nel corso del 2015 abbiamo partecipato per la prima volta ad un **Concorso indetto dalla Associazione "Persona e Comunità"** per Progetti realizzati da Associazioni di volontariato e da realtà istituzionali nell'ambito della Pubblica



Amministrazione. Il nostro Progetto, intitolato “**Modello di integrazione fra una Associazione di Volontariato e una Unità di Cure Palliative a gestione pubblica**” era riferito al processo di standardizzazione delle numerose attività svolte dai volontari della Associazione (relazione di Aiuto, Corso di formazione, Definizione di una “Job description” per i volontari, Consegna del materiale Sanitario al domicilio, Progetto shiatsu). Pur non vincendo il Primo Premio è stato selezionato tra quelli ciati con “Menzione speciale”

13.4 Partecipazione a Convegni e a manifestazioni in rappresentanza dell'Associazione

Nel corso del 2015 sono stati numerosi i Convegni e le iniziative alle quali Presenza Amica ha partecipato attraverso componenti del proprio Consiglio Direttivo.

La operatrice shiatsu ha pubblicato un articolo sulla Sua esperienza in Hospice sulla più importante rivista italiana di settore e l'iniziativa è stata pubblicata sul sito dell'Azienda Ospedaliera G.Salvini nel corso del 2015.

14. ATTIVITÀ DI COMUNICAZIONE

Purtroppo anche nel corso del 2015, in considerazione dei numerosi impegni e del momento di transizione associativo, non è stato possibile pubblicare nessun numero del Notiziario di Presenza Amica. Lo teniamo tra gli impegni prioritari per il 2016 così come l'aggiornamento del Sito web (www.presnzamica.it) che, a giudizio di molti, è un po' obsoleto e a basso appealing.

Come ormai evidente a tutti, entrambe le attività precedenti sono strettamente collegate alla disponibilità di tempo da parte di una redazione stabilmente operativa ed esperta. Ciò dipende anche dagli investimenti che faremo in quest'area ma anche dalla fortuna nel trovare persone portate all'attività editoriale (capacità di scrittura, fantasia, metodicità, prontezza e, soprattutto, interesse ed entusiasmo etc.)

Vi informo che dal Febbraio 2016 abbiamo per ora iniziato l'aggiornamento del Sito, grazie al **Sig. Luigi Pescarolo** da sempre vicino alla nostra Associazione.

Parimenti, in attesa di ulteriori decisioni in questo settore, è stato alimentato il Profilo Facebook.

E' stata ripetuta nel 2015 la stampa sia del **Calendario Poster a muro** di Presenza Amica sia del **Calendario tradizionale**; entrambi gli articoli sono ancora a disposizione presso lo Segreteria per chi li volesse.

Nel corso del 2015 è stato predisposto il **materiale informativo per il X Corso di Formazione per Volontari** consistente in poster, locandine e quartini.

La diffusione del materiale è stata una buona occasione per favorire la conoscenza della Associazione fra la popolazione.

Per favorire la più ampia partecipazione al Corso nel 2015 ho accettato di partecipare a trasmissioni radiofoniche sulle Radio Locali più ascoltate, Radio Panda di Garbagnate e Radio Città Bollate.

Infine, e' stata realizzata la nuova **Brochure (quartino) di Presenza Amica** distribuita durante le Luci dell'Amore 2015-2016.



15. PROGETTUALITA'

Nella Introduzione, al Paragrafo 1.6, ho sintetizzato le Linee portanti della nostra Associazione per il futuro, così come sono state condivise dal Consiglio Direttivo che mi ha affiancato in questi 3 anni e che è ormai giunto a scadenza.

Sarà compito del nuovo Consiglio Direttivo che risulterà eletto dalle votazioni dell'Assemblea, il seguire questa strada, integrarla o modificarla.

Innanzitutto desidero sottolineare che il 2017 sarà l'anno del **25° compleanno di Presenza Amica**: un quarto di secolo che dovrà essere celebrato nel solito nostro stile. Innanzitutto con iniziative culturali e di sensibilizzazione della popolazione alle tematiche a tutti noi cari e relative alla lotta contro la Sofferenza Inutile.

Il 2016 dovrà esser quindi un anno di preparazione programmazione delle iniziative del venticinquennale.

Nell'ambito delle iniziative culturali, per le quali chiameremo a raccolta i nostri numerosi ed importanti amici, abbiamo previsto la riattivazione di una iniziativa storica della nostra Associazione: si tratta dei **"Martedì i Presenza Amica-non solo utopie"**. Abbiamo preso contatti con un noto giornalista scientifico di Radio 24 ore, Federico Pedrocchi, con il quale realizzeremo una serie di trasmissioni ed incontri scientifici su tematiche "limite", che avranno una diffusione "nazionale" grazie anche alla elevato audience della emittente.

Una seconda iniziativa, come più volte riferito, sarà costituita dalla organizzazione **dell'XI Corso di Formazione per i Volontari** che, come già detto, è programmata dal Settembre 2016. Per la prima volta, già all'5 Maggio organizzeremo una presentazione anticipata del Corso al quale inviteremo anche una rappresentanza della Direzione strategica dell'ASST. Abbiamo già ad oggi più di 15 nuovi contatti.

Inoltre cercheremo di potenziare l'attività dei Volontari "logistici", della Arpa (musico) terapia, dello shiatsu in Hospice e delle attività diversionali.

Cercheremo inoltre di invertire il trend negativo sul coinvolgimento dei volontari al domicilio dei malati presi in carico dalla UOC CPTD. 2 malati all'anno sono veramente un risultato non in linea con la storia e la mission di Presenza Amica!

Sicuramente, come già detto, dovrà essere rafforzato il **"brand"** della nostra Associazione per farla meglio conoscere sia a livello locale che metropolitano: nei prossimi anni Milano diverrà a tutti gli effetti una Città metropolitana. Siamo ancora troppo poco conosciuti nonostante gli sforzi di questi primi 25 anni di vita.

Una delle possibilità prese in considerazione dal Consiglio Direttivo è quella della possibile espansione territoriale delle attività dell'Associazione.

Ho già accennato alla necessità di sviluppare strategie di rafforzamento societario tramite la "Campagna soci", di potenziare e riattivare i mezzi di comunicazione societari (Notiziario, Sito, Social network) e di rafforzare e differenziare la raccolta fondi.

Tutto ciò significa impegno, serietà ed entusiasmo e senso di comunità: qualità che non ci mancano e che fanno parte del nostro DNA originale.

Al termine di questa lunga relazione, necessaria in un momento storico tanto importante e



complesso ed al termine del mandato triennale del Consiglio Direttivo in carica e mio, Vi ringrazio per l'attenzione riservata.

Permettetemi però, alla fine, un grande ringraziamento speciale in memoria della Signora **Ebe Previati** che, attraverso il suo gesto liberale, ha dato benzina alla nostra Associazione per i prossimi anni. Un ringraziamento va anche ai suoi eredi che hanno rispettato integralmente la sua scelta di dividere la importantissima quota prevista dal lascito testamentario, fra 8 Associazioni non profit, tra le quali Presenza Amica.

Il Presidente di Presenza Amica

Furio Massimino Zucco

Garbagnate 11 Aprile 2016