



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



Aderente alla Federazione Cure Palliative

# **PRESENZA AMICA**

## **ASSEMBLEA DEI SOCI**

### **2017**

**Garbagnate Milanese, 11 Aprile 2017**

# **Assemblea Ordinaria dei Soci 2017**

## **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 2016, prospettando il programma di sviluppo per il 2017, deciso con il Consiglio Direttivo.

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

- 1. Relazione del Presidente  
(Consuntivo 2016 e Progettualità 2017)**
- 2. Discussione sulla relazione del Presidente**
  
- 3. Presentazione del Bilancio consuntivo 2016**
- 4. Approvazione del Bilancio consuntivo 2016**
  
- 5. Presentazione del Bilancio preventivo 2017**
- 6. Approvazione del Bilancio preventivo 2017**
  
- 7. Varie ed Eventuali**

# RELAZIONE DEL PRESIDENTE

## FURIO ZUCCO

**Garbagnate Milanese, 11 APRILE 2017**

Questa relazione, con relative Tabelle e Allegati, sarà consultabile anche sul  
sito [www.presenzamica.it](http://www.presenzamica.it)

## 1. CONSIDERAZIONI GENERALI DEL PRESIDENTE

Innanzitutto permettetemi di ricordare un Volontario di Presenza Amica, **Angelo Paradisi**, “volontario logistico” che ci ha lasciato da poco dopo anni di presenza con noi, improvvisamente ed inaspettatamente.

Di seguito vi riporto il breve ricordo che è stato letto durante la commovente cerimonia funebre tenutasi Mercoledì 22 Marzo presso la Parrocchia di S. Giuseppe Artigiano a Bariana.

*“Caro Angelo*

*In questa giornata triste nella quale il tuo sorriso sembra ormai lontano ci piace pensarti sempre sul **Furgone Blu di Presenza Amica**, mentre doni il tuo tempo a lenire la sofferenza altrui, mentre in punta di piedi e sdrammatizzante entri nelle case a consegnare, montare, smontare e ritirare gratuitamente lettini, materassini, comode, solleva malati, mentre partecipi alle riunioni organizzative e, come l'altra sera, alle iniziative sociali.*

*Il tuo volontariato al fianco dei malati inguaribili e delle loro famiglie verrà sempre ricordato ed indicato come **esempio** nella nostra Associazione e **tu sarai sempre fra noi alla guida del Furgone Blu, Angelo tra le stelle.***

*I tuoi amici “Volontari logistici”, i Volontari tutti, il Consiglio Direttivo ed il Presidente di Presenza Amica*

Garbagnate 22 Marzo 2017



*Angelo è sorridente, al centro ed in piedi in seconda fila, davanti al Furgone Blu, in una recente foto con alcuni dei Volontari Logistici*

## 1.1.

### **INFORMAZIONI SULLO SVILUPPO DELLE CURE PALLIATIVE IN REGIONE LOMBARDIA E A LIVELLO ITALIANO**

Innanzitutto una importante considerazione. In qualità di Presidente della Associazione di Volontariato Presenza Amica, oltre che di esperto nella materia, sono stato chiamato a partecipare ad organismi tecnici regionali che si stanno occupando della elaborazione di documenti importanti per lo sviluppo delle Cure Palliative. In questi Organismi (Gruppi di Lavoro, Sottogruppi, Board Tecnico Scientifici) ho sempre rappresentato le istanze dei malati, delle loro famiglie e dei Volontari, cercando di ottenere i migliori risultati possibili in una fase di congiuntura economica molto negativa.

Inoltre anche a livello nazionale sono state più volte richiesti miei pareri tecnici da parte di componenti degli Organismi tecnici e da Rappresentanti istituzionali.

#### **1.1.1. La Legge 23 avanza nella sua applicazione rendendo necessario il ridisegno della Rete Locale di Cure Palliative e del Dipartimento di CP**

Nel Corso del 2016 è entrata in piena applicazione la legge di evoluzione del Sistema Socio Sanitario lombardo (Legge regionale n.23 dell' agosto 2015).

Segnalo innanzitutto che nel corso del 2016, il dott. Maurizio Montanelli ha sostituito il Dott. Paolo Favini, nella funzione di Direttore Socio-Sanitario dell'ASST Rhodense, l'Azienda Socio Sanitaria che, come ricordate, ha ereditato le attività dell'ex Azienda Ospedaliera G.Salvini avendo acquisito le competenze di una parte del territorio che prima faceva riferimento all'ASL di Milano 1 (ad es. i Distretti di Garbagnate Milanese).

In questo territorio, ad est della Strada Statale Varesina, operano i volontari di Presenza Amica, attivi sia al domicilio dei malati sia nell'Hospice di Garbagnate Mil.se.

Come sapete le numerose ASL lombarde, istituite nel lontano 1998, in applicazione della Legge n.23 sono state aggregate in 8 Agenzie per la Tutela della Salute-ATS: nel territorio di ogni singola ATS operano le ASST, gli Istituti di Ricerca a Carattere Scientifico (IRCCS) e le Strutture Sanitarie e Socio-Sanitarie private accreditate, quelle che erogano prestazioni per conto del Servizio Sanitario Nazionale.

La ASST Rhodense, diretta dalla dott.ssa Ida Ramponi, opera nel territorio Nord ovest della ATS più ampia e popolosa, la ATS di Milano metropolitana, diretta dal dott. Marco Bosio (quasi 4 milioni di abitanti vivono sul suo territorio). Confina a nord ovest e sud ovest con la ASST di Milano Ovest (Legnano) e a Nord est con la ASST dei sette Laghi (Varese).

Questi cambiamenti non sono stati da poco per ciò che riguarda l' applicazione delle Cure Palliative in quanto deve ancora essere ricostituito, e lo sarà sicuramente nel corso 2017, lo scheletro portante della Rete assistenziale per i malati in fase avanzata e finale a causa di una patologia inguaribile e delle loro famiglie, secondo i dettami della Legge nazionale 30/2010: La Rete Locale di Cure Palliative ed il Dipartimento di Cure Palliative.

Sono certo che ciò avverrà in base ad alcune considerazioni:

a) Innanzitutto, nel nostro territorio, è attiva e più viva che mai la Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'ASST Rhodense, una delle più importanti a livello regionale e nazionale.

b) La ricostituzione delle RLCP e dei Dipartimenti, decaduti da circa un anno con la Legge di Riforma, è stata prevista da una recentissima Delibera Regionale, che

approfondirò fra poco, che ha ridisegnato la Rete Regionale Lombarda delle Cure Palliative: la DGR X/ 5918 del 28/11/2016.

Si tratta di una DGR al cui testo ho lavorato, per più di un anno, in un Gruppo di Lavoro istituito presso la Direzione Generale del nuovo Assessorato unico: l'Assessorato al Welfare, attualmente diretto dall'Assessore. Dico subito che la DGR prevede che tra i requisiti di accreditamento e quindi di autorizzazione al funzionamento dei Soggetti erogatori delle CP vi è il requisito di "collaborazione con le Associazioni di Volontariato"

c) I 2 Direttori Generali dell'ASST Rhodense, dott.ssa Ida Ramponi e dell'ASST Milano Ovest, dott. Massimo Lombardo, hanno già concordato con il Direttore dell'ATS di Milano, Marco Bosio, la istituzione della RLCP e del Dipartimento di Cure palliative per il territorio delle 2 ASST. Ciò avverrà appena la Regione approverà i Piani Organizzativo Aziendali Strategici delle ASST e delle ATS predisposti dai Direttori Generali di ATS ed ASST (e dai loro Staff) per il prossimo triennio (la Regione li sta approvando in questi giorni).

La ripresa del Funzionamento della RLCP e del Dipartimento è un punto centrale per la efficienza della Rete di assistenza di Cure Palliative perché, soprattutto il Dipartimento, costituiscono gli strumenti necessari perché tutti i Soggetti pubblici, privati e di volontariato che operano in un unico territorio, operino in modo omogeneo e coordinato: ricordo che nel Dipartimento di CP decaduto nel 2015 ero stato eletto quale rappresentante delle Organizzazioni di Volontariato operanti nelle CP in seno al Comitato Esecutivo. Questa partecipazione era fondamentale per poter rappresentare le istanze dei volontari, spesso i soggetti più vicini a malati e famiglie sia in Hospice che al domicilio. E' fortemente auspicabile che nel nuovo Dipartimento possa continuare a svolgere questo incarico.

### 1.1.2.

#### **Approvazione della Delibera di Giunta Regionale della Lombardia-DGR X/5918 del 28/11/2016 sullo sviluppo della Rete Regionale per le Cure Palliative**

Finalmente, il **28 Novembre 2016**, è stata approvata una importantissima normativa regionale, una Delibera di Giunta Regionale (DGR) che ridefinisce la nuova organizzazione della Rete Lombarda delle Cure Palliative. Fortemente voluta dall'Assessore al Welfare Giulio Gallera e basata su un Documento tecnico elaborato da un Gruppo di Lavoro a composizione misto tra dirigenti regionali e opinions leaders regionali nel settore delle Cure palliative. Il vostro Presidente ha avuto l'onore di essere chiamato a far parte di questo Organismo, potendo apportare il proprio contributo in tutte le fasi dell'elaborazione del Documento Tecnico che ha costituito parte integrante della Delibera Regionale.

La recentissima **DGR X/5918 del 28 Novembre 2016**, in continuità con la precedente **DGR IX/4610 del 28/12/2012**, determina importanti disposizioni per l'**INTEGRAZIONE DEI MODELLI ORGANIZZATIVI SANITARIO E SOCIO-SANITARI** nello **sviluppo della Rete regionale delle Cure Palliative**:

- a) Istituzione di un Organismo regionale sulle CP.
- b) Istituzione di un Gruppo Tecnico Regionale di supporto all'Organismo di cui al punto 1.
- c) Incremento del numero di malati non oncologici presi in carico dalla Rete. Si tratta di almeno 15-20.000 malati con patologie respiratorie, cardiache, metaboliche,

- nefrologiche, post-infettive e neurologiche giunti alla fase finale della propria esistenza ma che accedono alla Rete (nella misura di solo il 5% del bisogno reale).
- d) Implementazione del Sottosistema assistenziale di "Cure Palliative per i minori", innanzitutto per i piccoli malati inguaribili in età pediatrica.
  - e) Unificazione delle 2 tipologie di Hospice attualmente esistenti in Lombardia, sanitario e socio-sanitario, in un'unica tipologia caratterizzata da standard assistenziali identici.
  - f) Un nuovo modello di accreditamento per i Soggetti Pubblici e Privati (anche del Terzo Settore) che intendono erogare Cure Palliative domiciliari: i Soggetti che vorranno accreditarsi per erogare Cure palliative domiciliari dovranno accreditarsi per entrambi i Livelli di Cure Palliative recentemente approvati all'interno dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza-LEA: le Cure palliative domiciliari di base (a minor intensità e complessità assistenziale) e specialistiche (a maggior intensità e complessità). L'assistenza dovrà essere però garantita nelle 24 ore, 7 giorni su 7, 365 giorni l'anno, attraverso la istituzione di una reperibilità medico ed infermieristica.
  - g) La presenza della collaborazione con le Associazioni di Volontariato quale requisito di accreditamento sia in Hospice che al Domicilio.
  - h) Definizione di un nuovo sistema tariffario per Hospice e Cure Palliative Domiciliari sono solo alcuni degli elementi innovativi introdotti dalla DGR che avrà piena attuazione dal prossimo Settembre.
  - i) Implementazione di un percorso formativo gratuito per tutti gli operatori sanitari e socio-sanitari che lavorano giornalmente nei Centri pubblici e privati della Rete di cui al successivo punto 1.1.3.

**L'applicazione della DGR, che dovrebbe essere attuata dal Settembre 2017, rappresenta una grossa sfida per offrire una risposta adeguata, omogenea su tutto il territorio regionale, ordinata e sostenibile ai bisogni sanitari, socio-sanitari e psico-relazionali-affettivi agli oltre 45.000 nuovi malati che ogni anno arrivano alla fase finale della propria vita a causa di una malattia inguaribile oltre che un supporto ai loro famigliari.**

Attualmente, sempre quale Presidente di Presenza Amica, sono stato chiamato a far parte di un Gruppo ristretto che, in attesa della nomina dell'Organismo Tecnico di cui al punto b), sta supportando la DG Welfare nella definizione degli atti procedurali di applicazione della DGR (ad es. la istituzione delle RLCP e dei Dipartimenti ,la definizione dei requisiti di accreditamento, la erogazione dei farmaci, presidi ed ausili, l'integrazione con il Volontariato).

I mandati della DGR e la sua applicazione costituiscono elementi essenziali per la garanzia del rispetto dei diritti dei malati (almeno 3.000 nuovi malati ogni anno) e delle loro famiglie.

### **1.1.3.**

**Approvazione della DGR X/5455 del luglio 2016, relativa alla approvazione del Progetto Pluriennale di Formazione minima obbligatoria regionale in CP x 2.000 fra Medici palliativisti, Medici di Famiglia, Psicologi, Infermieri, Assistenti Sociali, Fisioterapisti, Operatori Socio Sanitari (finanziamento a Eupolis, l'Ente di Formazione Regionale, con 360.000 Euro per 3 anni).**

In applicazione di un Progetto ideato all'interno del Sottogruppo Formazione istituito presso la DG Welfare nel 2014 (del quale sono stato relatore) la Regione ha deciso di finanziare con 360.000 Euro un Progetto triennale nel settore delle Cure Palliative e della Terapia del dolore. Si tratta del recepimento di un Accordo nazionale (raggiunto all'interno della Conferenza Stato Regioni il 10 Luglio 2014).

Tutti i professionisti di cui sopra, operanti nelle Reti delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore dovranno frequentare questi corsi obbligatori di Formazione di base (ad esclusione di coloro che hanno partecipato a Master Universitari).

Si tratta di un percorso iniziato nel 2016 con la formazione certificata dei primi 80 Formatori che parteciperanno poi, in qualità di docenti, ai 29 Corsi periferici che si svolgeranno nei territori di ciascuna ATS e ASST tra il 2017 ed il 2018.

Presenza Amica deve essere orgogliosa del fatto che è rappresentata dal proprio presidente nei 2 Board Tecnico Scientifici: quello delle Cure Palliative (in qualità di Responsabile) e quello della Terapia del Dolore (in qualità di componente) che sono stati istituiti a garanzia della buona riuscita del Programma pluriennale.

#### **1.1.4.**

#### **Sviluppo della Rete della Terapia del Dolore in Lombardia**

Come probabilmente sapete, la Legge 38/2010 ha stimolato lo sviluppo della Rete Nazionale per la Terapia del Dolore. Le 2 Reti, quella delle Cure Palliative e quella della Terapia del Dolore, seppur distinte negli obiettivi primari, devono comunque operare in modo integrato. Ciò in quanto molti malati giunti alla fase finale della propria vita, hanno quale sintomo principale il dolore (80% dei casi), che spesso è intenso (almeno il 30% dei 250.000 malati che ogni anno dovrebbero avere accesso alla Rete delle Cure Palliative). Ecco perché lo sviluppo della Rete dei Centri specialistici di Terapia del Dolore è di importanza strategica per poter garantire ai malati inguaribili in fase avanzata di malattia una qualità di vita ottimale, compatibilmente alla loro situazione.

Se ricordate, nel 2008 (solo 9 anni fa), grazie alla spinta delle Associazioni del Terzo Settore, ed in primis la Federazione Cure Palliative fondata nel 1999 anche grazie a Presenza Amica (ne sono stato il primo Presidente sino al 2004), ha raggiunto l'obiettivo della gratuità dei farmaci antalgici per eccellenza: la morfina ed i suoi derivati (gli oppioidi).

Ecco perché sono stato impegnato a livello nazionale e regionale perché venisse promulgata una normativa che consentisse non solo l'applicazione della Legge 38/2010 e dei suoi Decreti applicativi ma, soprattutto, creasse una vera Rete dei Centri di Terapia del Dolore. Il Modello di Rete definito a livello nazionale è quello che vede il Medico di Famiglia quale soggetto che dovrebbe essere in grado di avviare il percorso dei pazienti affetti da dolore cronico refrattario ed intenso verso (oltre 80.000 in Lombardia) i Centri Specialistici di Terapia del Dolore. Questi Centri sono stati classificati in 2 Livelli: quelli di 1° Livello (definiti con linguaggio aeroportuale Centri "Spoke") e quelli di 2° Livello, che dovrebbero garantire le prestazioni più avanzate (definiti Centri "Hub"). In questi due anni, grazie ad un intenso lavoro tecnico da parte di un Gruppo di Lavoro regionale del quale sono stato chiamato a far parte (il GAT di Terapia del Dolore) sono state approvate le 2 Delibere che hanno identificato in Regione 25 Centri Spoke (di 1° Livello) e 4 Centri Hub (di 2° Livello).



Anche grazie alla storia che lo ha collocato da oltre 20 anni fra i Centri Italiani più importanti, il Centro di Terapia del Dolore dell'ASST Rhodense (ex AO G.salvini) è stato identificato quale Centro Hub. Gli altri 3 Centri sono stati scelti, soprattutto in base al livello prestazionale storico ed agli investimenti fatti dalle rispettive Direzioni Strategiche all'ASST di Niguarda di Milano, all'ASST dei Sette Laghi di Varese e all'IRCCS di diritto privato Fondazione Maugeri di Pavia.

Si tratta di un risultato importante in quanto i 4 Centri Hub avranno un ruolo fondamentale.

All'interno di un Organismo Tecnico di Coordinamento Regionale della Rete della Terapia del Dolore che dovrà essere istituito prima dell'estate (recente dichiarazione pubblica dell'Assessore Gallera).

Anche nella Rete della Terapia del Dolore le Associazioni di Volontariato (oltre a quelle di rappresentanza dei malati affetti da dolore cronico) dovranno avere un ruolo centrale ed essere rappresentate all'interno dell'Organismo di Coordinamento. Siate certi del fatto che sto lavorando in tal senso.

Purtroppo è indubitabile che a livello nazionale la Rete della Terapia del Dolore sia in ritardo rispetto a quella delle Cure Palliative.

#### 1.1.5.

#### **Informazione sulla recente approvazione dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.) e conseguenze dirette sui nuovi standard della Rete delle Cure Palliative e della Terapia del dolore**

A distanza di 16 anni dalla precedente approvazione, il 12 Gennaio 2017 dopo un lunghissimo iter istituzionale durato quasi 10 anni, sono stati approvati i nuovi **Livelli Essenziali di Assistenza-LEA : in estrema sintesi si tratta di fatto dell'Elenco delle prestazioni e dei modelli applicativi che, in modo omogeneo, tutte le Regioni sono chiamate ad erogare gratuitamente alla popolazione Italiana.**

Alcuni articoli della nuova Normativa, sono stati dedicati alla applicazione della Legge 38/2010 ed alla diffusione delle Cure Palliative in tutta Italia.

Non si è trattato di una semplice presa d'atto ma di disposizioni che definiscono alcuni standard erogativi precisi, fatti propri dalla Regione Lombardia (vedi punto 1.1.3.dove si rappresenta la necessità che le Cure Palliative Domiciliari siano erogate 24 ore su 24, 365 giorni l'anno e che gli Hospice siano diffusi in tutta Italia). Inoltre è stato finalmente sancito che le Cure Palliative devono essere erogate anche negli Ospedali per acuti e nelle Strutture Socio Sanitarie e non si è trattato di una decisione da poco.

Ora si tratta di vigilare sull' applicazione di questa importante norma

### 1.2. RAPPORTI CON L'ASST RHODENSE

#### 1.2.1.

#### **Rapporti con la Dirigenza della ASST Rhodense**

Come vi avevo già anticipato nella relazione all'Assemblea dell'anno scorso relativa al 2015 (e relativa anche ai primi mesi del 2016) il cambio dell'Alta Dirigenza alla guida della neocostituita ASST-Rhodense ha portato ad nuovo e positivo clima nei rapporti fra

l'Associazionismo, soprattutto le organizzazioni di Volontariato, e lo staff della più importante Istituzione Socio-Sanitaria locale.

Non solo la Direttrice Generale Ida Ramponi, ma anche il Direttore Sanitario Roberto Bollina, il Direttore Socio-Sanitario Maurizio Montanelli e il Direttore Amministrativo Marco Ricci dell'ASST Rhodense hanno avviato un percorso di sempre maggior integrazione sulla base del riconoscimento dei rispettivi ruoli e funzioni. Come ha più volte ricordato anche pubblicamente la dott.ssa Ramponi ciò è in linea con lo spirito della già più volte citata Legge 23/2015 di evoluzione del Sistema Sanitario e Socio-Sanitario Lombardo: più volte nel lungo testo di Legge si fa riferimento al ruolo fondamentale non solo del Terzo Settore (entità molto ampia in Italia) ma anche del Volontariato.

Certo è che la sensibilità del Direttore Generale, già nota nelle sue precedenti esperienze nelle Direzioni Strategiche di altre Aziende Sanitarie, ha avuto modo di esprimersi sin dall'inizio. Non solo ha voluto incontrare tutte le Organizzazioni del Terzo Settore operanti all'interno della ASST ma ha anche promosso la prima manifestazione aperta alla cittadinanza: sabato **17 Settembre 2016** è stata organizzata nell'Area antistante il nuovo Ospedale di Garbagnate il "**1° Festival della Salute**". Presenza Amica era presente durante tutta la giornata con il proprio Gazebo, i propri volontari ed il Furgone Blu: hanno visitato il nostro Gazebo e raccolto materiale dell'Associazione (Brochure, Giornalino etc.) l'Assessore Regionale al Welfare Gallera, il Consigliere Regionale Borghetti, alcuni Sindaci, tra i quali il sindaco di Garbagnate Mil.se Pioli oltre naturalmente la Direttrice Generale dell'ASST Rhodense, padrona di casa.

Ad oggi ho avuto personalmente una serie di incontri diretti con la Direttrice Generale, del quale l'ultimo in data 5 Aprile 2017, nei quali ho avuto modo di esprimere una serie di proposte progettuali (ad es. Progetti Shiatsu e Arpa in Hospice) e di rappresentare le criticità ancora presenti (ad es. Parcheggi presso l'Ospedale di Garbagnate Mil.se, spostamento del Furgone Blu presso l'Ospedale di Bollate, Presidio presso il quale dal 2016 è stata spostata la Sede delle Cure Palliative Domiciliari della UOC-CPTD ).

Debbo sottolineare che la nuova Amministrazione ha confermato la concessione gratuita a Presenza Amica del locale "Segreteria Operativa" situato in posizione strategica e di estrema visibilità nel lungo Decumano del nuovo Ospedale "G.Salvini", garantendo la predisposizione delle reti (telefonica, informatica etc).

Inoltre va ricordato che la ASST ha sempre fornito nel corso del 2016, sempre gratuitamente:

- a) le aule per gli incontri mensili dei Volontari,
- b) le aule per Consiglio Direttivo e per l'Assemblea Soci,
- c) le sedi per tutti gli incontri tecnici di volta in volta necessari (ad es. incontri di Preparazione delle iniziative: Mercatino Solidale; le Luci dell'Amore etc.),
- d) l'Aula Auditorium per le 7 Lezioni ed i 3 Seminari dell'XI Corso di Formazione dei Volontari

Anche quest'anno, a Dicembre, è stata concessa la sede per il Mercatino di Natale (si veda di seguito il paragrafo specifico).

Nel corso del 2017 è già stata inoltrata la richiesta di nostra partecipazione al 2° Festival della Salute che verrà organizzata presso il Presidio Ospedaliero di Rho.

### 1.2.2.

#### **Nuova Sede della Attività Domiciliare della UOC-CPTD**

Come ricordate, nell'agosto del 2015, la Sede della UOC-CPTD (Hospice, Attività

Domiciliari di CP, Ambulatori specialistici, Day hospital-hospice, l'attività di Terapia del Dolore) è stata spostata nel nuovo Ospedale, mentre è stata mantenuta la sede distaccata presso il Presidio Ospedaliero di Rho.

Purtroppo, nel nuovo Presidio Ospedaliero di Garbagnate Mil.se, gli spazi messi a disposizione per la attività di Cure palliative domiciliari erano palesemente insufficienti. Ciò semplicemente in quanto nel Progetto esecutivo del Nuovo Ospedale questa attività storicamente presente in Ospedale (da almeno 20 anni) non era stata prevista nonostante le sollecitazioni del vostro Presidente che allora, nel 2009, era il Direttore del Dipartimento Gestionale di Anestesia, Rianimazione, Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'ex AO G.Salvini.

Dopo un lungo dibattito interno all'ASST Rhodense, nel quale sono stato coinvolto, la Direttrice Generale, d'intesa con il dott. Sofia, Direttore della UOC-PTD ha apportato le seguenti modifiche organizzative, avviate dal luglio 2016 ed operative dal Settembre 2016:

1. Spostamento della Sede per le Cure Palliative domiciliari e sua centralizzazione presso una Palazzina dedicata, situata presso il Presidio Ospedaliero di Bollate, ora ridefinito Presidio Ospedaliero Territoriale-POT, in base alla nuova riclassificazione delle Strutture Sanitarie e Socio-Sanitarie previste dalla Legge 23.
2. Attivazione di una attività ambulatoriale di CP e TD presso il POT di Bollate.

E' ovvio che la modifica di cui al punto 1 ha portato ad una variazione dell'operatività dei nostri Volontari logistici che ora devono prelevare e riconsegnare il materiale sanitario dal Magazzino definitivo, spostato nella nuova sede e nei nuovi locali del PO di Bollate (vedi parte specifica). Dopo una decisione assunta durante una Riunione operativa con tutti i Volontari Logistici tenutasi il venerdì 17 marzo 2017, a Lainate (prima della Cena sociale con i volontari), si è deciso di spostare il Furgone presso il POT di Bollate, attivando una nuova procedura operativa.

### 1.2.3.

#### **Nuovi Spazi per il magazzino e l'archivio dell'Associazione messi a disposizione gratuitamente dal Comune di Cesate**

Segnalo che quest'anno, su nostra richiesta e grazie all'interessamento del nostro socio ed amico, l'ex Sindaco di Cesate ed ora Presidente del Parco delle Groane dott. Roberto della Rovere, è diventata operativa la messa a disposizione gratuita di Presenza Amica di **2 box auto di proprietà del Comune di Cesate**, nell'omonima cittadina.

In questi ampi locali abbiamo trasferito il materiale di archivio e di funzionalità (gazebo, tavoli etc.) che era stato depositato presso il Magazzino situato nel Vecchio Ospedale di Garbagnate.

### 1.2.4.

#### **Vecchio Ospedale di Garbagnate Milanese di proprietà del Comune di Milano**

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 2017. Tutto ciò nonostante Petizioni da parte di comitati di cittadini, Commissioni tecniche, Consigli comunali, articoli di giornale, interessamento dei media e financo manifestazioni

pubbliche: da tutto ciò sono scaturite solo vaghe e contraddittorie “promesse politiche”.

**Le uniche cose certe sono le seguenti:**

1. La struttura continua ad essere “sigillata” dall'Ottobre 2015, con interdizione all' accesso per chiunque (fatte salve complesse procedure di richiesta che prevedono la presenza di svariate persone).

2. tra il 2016 e i primi mesi del 2017, per far posto a nuovi posti di parcheggio a pagamento in concessione, è stata abbattuta in base agli accordi formalizzati diversi anni fa (si veda più sotto) la cosiddetta “Piastra”: si trattava della struttura più recente ed innovativa annessa al Vecchio Ospedale costruita in cemento armato negli anni 90 del secolo scorso. Negli ampi spazi dei 5 Piani (di cui due interrati) erano ospitati funzioni completamente rinnovate rispetto al Vecchio Ospedale: Framacia, Pronto Soccorso, Unità Coronarica, Radiologia, Sale Operatorie, Terapia Intensiva e Laboratorio di Analisi/Centro Trasfusionale erano stati completamente rinnovati con investimenti pubblici di alcuni miliardi (di lire), si potrebbe dire “andati in polvere” in poco meno di 25 anni.

Come sapete, in base ad un accordo stipulato almeno 10 anni fa tra Comune di Milano (proprietario dell'immobile e delle vaste aree limitrofe), la Regione Lombardia, la Dirigenza dell'allora Azienda Ospedaliera G.Salvini, e l'Azienda Pessina (la vincitrice di una Gara d'appalto indetta dalla Società Infrastrutture Lombarde, Azienda regionale deputata alla gestione del rinnovamento ed alla realizzazione delle Strutture di proprietà regionale). L'impresa Pessina ha contribuito a coprire una parte dei costi di costruzione del Nuovo Ospedale (in buona parte finanziato con Fondi nazionali sull'innovazione delle Strutture Sanitarie). Tutto ciò con l'accordo dell'allora Dirigenza dell'Ente Parco delle Graane e della Sovrintendenza alle Belle Arti: per far posto al nuovo Ospedale fu infatti abbattuta la metà di un bosco secolare che circondava la vecchia Struttura.

Come i più anziani ricordano l'Ospedale, inizialmente definito “S.Corona” e successivamente “Giovanni Salvini”, l'ospedale era una perla di innovazione tecnologico/strutturale: era stato inaugurato nel 1923 (neanche 90 prima della sua dismissione) quale Sanatorio per il ricovero dei malati di TBC. Durante il periodo bellico e negli anni successivi nacque nel Vecchio Ospedale la moderna chirurgia toracica. Già dagli anni 50 e 60, con la pressoché scomparsa della TBC, era stato progressivamente trasformato in un Ospedale d'avanguardia per pazienti in fase di acuzie e post-acuzie di malattia: ospitava un Reparto di avanguardia a livello internazionale e nazionale quali la Chirurgia Vascolare e la Rieducazione Neuromotoria oltre che la Terapia del Dolore (dalla fine degli anni 70) . Alla fine degli anni 70 entrò a far parte delle Strutture del Servizio Sanitario Nazionale e, successivamente, inquadrato nel Piano di sviluppo ospedaliero regionale, pur rimanendo di proprietà del Comune di Milano sino ad oggi, una vera e propria anomalia organizzativo-gestionale all'interno del panorama sanitario della Regione Lombardia.

In cambio del co-finanziamento necessario per coprire i costi cresciuti nel corso degli anni oltre i 140 milioni di Euro, la Impresa Pessina ha ottenuto la concessione alla gestione dei servizi necessari per il funzionamento della Struttura: ad es. gli spazi esterni annessi alla Struttura, tra cui i parcheggi; il servizio bar, gli spazi affittati agli esercizi Commerciali interni alla Struttura).

L'attuale Direzione, di fatto, ha le mani legate su tutta una serie di interventi in base ai precedenti accordi contrattuali (ad es. nella gestione dei Parcheggi).

Chissà se mai vedremo ritornare questa struttura gloriosa, il Vecchio Ospedale almeno in parte, alle funzioni di cura e assistenza per la quale erano stati spesi tanti denari

pubblici e tanto entusiasmo da parte di tutte le migliaia di professionisti (medici, infermieri, etc) in massima parte domiciliati nei Comuni limitrofi (medici, infermieri, operatori socio-sanitari, fisioterapisti, tecnici, psicologi, assistenti sociali, amministrativi) che vi avevano lavorato per generazioni successive ?

**Chissà se riusciremo a rivedere in funzione l'Hospice Azzurro che giace disabitato e dormiente con i suoi terrazzi rivolti al meriggio che tanta dolcezza davano alle fasi finali della vita di molte persone e rasserenavano le famiglie in una fase difficilissima.**

Come sapete, il vostro Presidente negli anni scorsi ha tentato di stimolare oltre che la discussione anche la adozione di progetti di riutilizzo delle Arre del Vecchio Ospedale ma le battaglie civili non si portano avanti da soli e, credetemi, il silenzio sembra assordante. Soprattutto non volevo che una battaglia civile, seppur degna di essere combattuta fino in fondo, danneggiasse l'impegno di Presenza Amica.

## 2. SITUAZIONE GENERALE DI PRESENZA AMICA

### 2.1. SITUAZIONE ECONOMICA E STRESS TEST

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 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 che 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.

**Ogni anno ripeto, con orgoglio di tutti, che Presenza Amica ha deciso di operare solo attraverso l'opera gratuita, ripeto, gratuita dei propri volontari.**

Questa scelta **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"**..

Sono perciò felice di riferirvi che, dopo una costante progressivo calo delle donazioni liberali iniziato dal **2012 (totale donazioni: € 51.230)** e che ha toccato il minimo nel **2015 (€ 21.509)** il trend ha finalmente avuto una inversione di tendenza: nel **2016** le donazioni liberali sono state pari a **€ 27.000 circa**.

Di ciò vi sarà riferito in particolare nel corso della presentazione del Bilancio per la sua approvazione.

Con una diversa linea di tendenza, nel corso degli anni, le entrate relative al **5 x 1.000** sono state in costante crescita (pur se riferite purtroppo a 3 anni fiscali precedenti):

#### **Tabella 1 Andamento del 5 x 1.000 a favore di Presenza Amica**

**2016: € 27.000 ca. (riferiti al 2014)**  
**2015: € 21.000 ca. (riferiti al 2013);**  
**2014: € 19.000 ca. (riferiti al 2012);**

Speriamo tutti che continui costante questo incremento annuo che nel 2016 (vs l'anno fiscale 2014) ha raggiunto il **30% in più rispetto al 2015** (relativo all'anno fiscale 2013).

Ciò rappresenta evidentemente il risultato di un impegno di tutti: purtroppo il ritardo di 3 anni e ½ nella erogazione del contributo da parte dello Stato (rispetto all'annualità fiscale di attribuzione) non facilita la vita degli Enti fruitori, tra cui Presenza Amica, nell'opera di valutazione economica che va a formulare il Bilancio preventivo e, di fatto, la programmazione degli investimenti e le progettualità.. Questo lungo intervallo di tempo

non permette inoltre, se non in ritardo, l'analisi di efficacia o di inefficacia delle azioni intraprese per incrementare la quota del 5 x 1.000 in ogni singola annualità.

Ricordo all'interno del **Bilancio Consuntivo del 2016** è stato conteggiato il restante contributo, pari a **€28.858**, del "**lascito Ebe Previati**" incassato appunto nel corso della scorsa annualità. Ricordo che il totale de Lascito è stato di **€143.225**, di cui **€114.367** già incassati da Presenza Amica nella annualità **2015**.

Sottolineo che, nella vita economica delle Associazioni e Fondazioni, i **lasciti testamentari rappresentano una entrata non preventivabile** e, come nel caso in oggetto, **inaspettata**.

Su questa tipologia di entrate non è quindi possibile fare progettazione a lungo termine anche se gli sforzi dovrebbero però essere profusi anche per incrementare questa forma di finanziamento perché dà agli Enti che la ricevono un "lungo respiro".

Vorrete scusarmi se, **a 25 anni di distanza**, ancora una volta ricordo che **la start up** di Presenza Amica, nei primi anni di vita (anni '90), è stata garantita da **forme di solidarietà che molto ricordano i lasciti**: la donazione di una parte sostanziale delle royalties milionarie (in Lire) di 2 Libri che oggi verrebbero definiti di successo "virale": "**Anche le Formiche nel loro piccolo si incazzano**" degli **Autori Gino (Vignali) e Michele (Mozzati)**, nostri Soci Fondatori e "**In televisione sembravamo più alti**" del **Trio Aldo (Baglio), Giovanni (Storti) e Giacomo (Poretti)**, sin dall'inizio al nostro fianco con altre differenti iniziative di solidarietà (ad esempio la partecipazione alle "Cene di Presenza Amica").

Più recentemente, **nel corso del 2010**, i nostri amici di **Bananas srl** (Zelig), per il tramite di Presenza Amica, hanno contribuito con **€80.000** al dono di **6 automezzi** indispensabili per l'attività di equipe domiciliari della UOC-CPTD.

**Rinvio alla discussione del Bilancio approfondimenti ulteriori ma ci tengo a segnalare che la situazione economica della nostra Associazione è solida.**

**Applicando un ipotetico Stress test "catastrofico" che ipotizzi dal 2017 un blocco totale delle 2 fonti principali di finanziamento (donazioni da privati e 5 X 1.000), se mantenessimo gli attuali costi annui di gestione vi sarebbero 2 anni interi di autonomia economica.**

**Questo periodo si incrementerebbe tra i 3 ed i 4 anni nel caso in cui, a fronte dello scenario di cui sopra, riducessimo i costi annuali al "minimo vitale" per poter garantire l'attività "core business" del solo volontariato "di relazione di aiuto e di consegna e ritiro del materiale sanitario", interrompendo i Progetti sperimentali onerosi (Shiatsu e Arpa). Ricordo che oltre 10 anni fa, Presenza Amica attraversò un periodo di scarsità di entrate, non così evidente e grave come quella sopra paventata: una oculata programmazione economica annuale permise di superare la crisi.**

**Come si vedrà durante la presentazione del Bilancio preventivo 2017, i dati delle entrate relative alle donazioni per i primi 3 mesi del 2017 sono comunque incoraggianti ed ulteriormente migliorativi rispetto al confronto del 2016.**

**Inoltre pensiamo che le iniziative del 25° (si veda il Capitolo conclusivo) possano portare ad un ulteriore incremento delle entrate.**

## 2.2. ASSI PORTANTI DI SVILUPPO PER PRESENZA AMICA

Nel corso del 2016 abbiamo cercato di sviluppare ed anche, come vedrete, espandere l'attività di Presenza Amica secondo quelli che consideriamo i suoi "Assi portanti" e che di seguito sintetizzo:

1. Sostegno e motivazione dell'attività dei Volontari attraverso un miglioramento costante delle attività di Coordinamento e programmazione, grazie alle attività di Giovanna Baturi, Giorgio Signorini e Giuliano Pierini, oltre che di supporto da parte della psicologa Dott.ssa Toietta. Ciò vale sia per i Volontari attivi nella Relazione di aiuto, sia per quelli impegnati nella consegna e nel ritiro del materiale sanitario sia per quelli di supporto alle attività generali di Presenza Amica: segreteria, organizzazione delle iniziative solidaristiche (mostre, festival etc).
2. Ampliamento del numero dei Volontari a fianco dei malati e delle famiglie, con la conclusione a Dicembre del XVI Corso Gratuito di Formazione per Volontari in Hospice ed al Domicilio.
3. Potenziamento del numero dei Volontari Logistici, per i quali si è iniziato un lavoro di informazione e di formazione oltre che di organizzazione. Ad esempio, oltre ad una riunione informativa è stata deciso dal CD l'acquisto di "divise" che migliorino la visibilità dei volontari verso l'esterno (non dimentichiamo che si recano nelle case dei malati) ma anche lo "spirito di corpo" (si veda il punto successivo).
4. Potenziamento dello "spirito di appartenenza alla nostra Associazione": molti membri del Consiglio Direttivo, compreso chi scrive, si è impegnato in un'opera di costante presenza a tutte le iniziative dell'Associazione per cercare di impedire il formarsi di un meccanismo di "distacco" fra la base (i volontari) e gli organismi direttivi (CD e Presidente). Si è trattato di uno sforzo non indifferente per chi, come i Coordinatori, è impegnato anche in tante altre attività ma effettuato con la consapevolezza che si tratta di una attività essenziale per trasmettere dal basso verso l'alto e dall'alto verso il basso la motivazione e l'entusiasmo.

In questo senso sono stati incrementati i momenti di incontro Sociale, dalle cene "dei volontari" alle piccole cerimonie di incontro quali la consegna dei "Certificati e dei Diplomi", i brindisi di Auguri per le Festività, etc.

5. Rafforzamento dell'immagine pubblica e dell'impatto "socio-culturale" della nostra Associazione di volontariato "indipendente", mettendo in evidenza le caratteristiche di Soggetto di "solo" volontariato, della forte motivazione sociale che ci sostiene da sempre e dalle idee innovative che la rendono sempre viva ed adeguata ai tempi se non precorritrice di strade nuove. Tra le altre iniziative consolidate (ad es. il Sito web, le Brochure, il Materiale espositivo, le Luci dell'Amore, il Mercatino solidale) sottolineo in particolare l'avvio iniziale, nell'autunno 2016, del Grande Progetto culturale "Consapevolezza, ora !" (si veda di seguito il paragrafo specifico all'interno del Capitolo 7 "Progetti Culturali").

Questa azione di "visibilità" è passata anche attraverso le numerose attività "istituzionali" e "scientifico-culturali" nelle quali ho rappresentato la nostra Associazione in qualità di suo Presidente ed alle quali ho accennato nella Introduzione. Cito fra tutte: **a)** la partecipazione alle numerose riunioni dei Tavoli di Lavoro Regionali presso l'Assessorato al Welfare per lo sviluppo delle Cure Palliative e sulla Terapia del Dolore nei quali, in particolare, ho rappresentato le



istanze del Volontariato; **b)** la presenza in qualità di Chairman e di Relatore a numerosi Convegni scientifico-culturali sulle tematiche del Fine vita, delle Cure palliative e della sofferenza inutile; **c)** presenza quale organizzatore e docente ad attività formative sia universitarie che regionali; in particolare segnalo l'attività durante il Master di 1° livello in Cure Palliative presso la Università agli Studi di Milano; la partecipazione quale Consigliere del Centro Interdipartimentale in Cure Palliative, sempre di UniMI e, da ultimo, l'impegno mastodontico all'interno del Progetto Formativo Triennale per la Formazione minima obbligatoria in CP e TD rivolto gratuitamente agli oltre 2.600 operatori regionali che operano giornalmente all'interno delle 2 Reti di Cure Palliative e Terapia del Dolore; **d)** partecipazione a Concorsi e premi. In tutte queste attività e nel materiale informativo diffuso a migliaia e migliaia di operatori del settore oltre che in sede istituzionale, il nome di Presenza Amica è stato messo in evidenza. In tutte le relazioni da me presentate, le prime 2-3 immagini sono riferite a Presenza Amica ed ai suoi volontari che appaiono sorridenti in gruppo in una delle storiche fotografie. Non da ultimo vanno ricordate le partecipazioni a trasmissioni radiofoniche televisive (ad es. Rai 3 Regionale Lombardia) con ampi spazi informativi concessi per la presentazione al pubblico della nostra Associazione e delle sue attività.

E' indubbio, infine, che la posizione della nuova Sede presso il Nuovo Ospedale di Garbagnate Mil.se e l'investimento nella grafica informativa verso il Decumano (ampio corridoio) abbia di per se stesso rappresentato un forte impulso alla visibilità: ogni giorno centinaia, forse migliaia di persone passano davanti alla Sede e possono leggere e informarsi su quanto facciamo.

6. Miglioramento ulteriore dell'organizzazione Associativa innanzitutto attraverso una sempre maggiore garanzia di continuità dell'attività segretariale che ora è presente durante tutti i 5 giorni feriali nelle fasce centrali della giornata: ad una presenza professionale del Segretario (3 spesso 4 gg. la settimana) si integra, come già detto nei ringraziamenti, la disponibilità di presenza da parte di 2 volontari, Francesca e Dino che, con il loro sorriso, sono sempre a disposizione delle persone che entrano nella nostra sede, almeno una decina al giorno, per chiedere informazioni di ogni tipo. Nel corso del 2016 è continuata l'attività di miglioramento tecnologico della sede, con investimenti nella tecnologia informatica e la paziente opera di archiviazione informatizzata.
7. Attenzione particolare alle attività di autofinanziamento ed agli aspetti economici con una gestione "da buone madri e buone padri di famiglia" attenti alle "entrate" ma, soprattutto, alle "uscite". Ho già riferito al punto 2.1., in sintesi, sulla Situazione Economica che verrà presentata di seguito con la presentazione e la approvazione del Bilancio, ma non mi stancherò mai di dire che, pur in una situazione di grave contingenza economica che dura da anni a livello internazionale e nazionale, Presenza Amica ha dimostrato di essere in grado di rimanere economicamente sana. Sono altrettanto certo che ancora ampi sono gli spazi di miglioramento: avendo trattato più volte questa tematica in CD siamo consapevoli del fatto che la nostra Associazione, per poter svolgere la propria attività statutaria principale, quella di Volontariato al fianco dei sofferenti, ma anche di contribuire con proprie iniziative e progetti allo sviluppo della rete culturale ed assistenziale gratuita debba avere come obiettivo **il raggiungimento di entrate stabili comprese tra i 50 ed i 70.000 € lordi l'anno.**

Questo obiettivo si può raggiungere, attraverso l'incremento costante ed ulteriore:

- a)** del 5 x1.000 (con tutti i limiti di incertezza ai quali ho già accennato), **b)** delle donazioni liberali, **c)** di iniziative stabilizzate di fund raising; **d)** di incremento delle iscrizioni dei Soci. Non è a nostro avviso un traguardo impossibile, ma tutti dobbiamo darci da fare perché il raggiungimento di questo traguardo consentirebbe la vita della nostra Associazione “ a tempo indeterminato” ed indipendente dalla presenza dei singoli i quali, ancorchè importanti, non devono essere mai insostituibili, compreso il Presidente.
8. Partecipazione sempre più attiva alle attività comuni della “**Federazione Cure Palliative**”. Come sapete il nostro Consigliere Vittorio Guardamagna fa parte del CD Nazionale da molto tempo di questa organizzazione che, nel lontano 1999 Presenza Amica ha contribuito a creare, federando 19 Associazioni attive nell’ambito delle Cure Palliative e che ora sono diventate oltre 80. Come forse sapete quando ne sono stato il primo Presidente (dal 1999 al 2004), sottraendo tempo a Presenza Amica che però in quel periodo è sempre stata in buone mani, ho sempre cercato di equilibrare le 2 anime che sin dall’inizio la componevano: quella del “Volontariato attivo nelle Cure Palliative” e quello delle Organizzazioni del Terzo Settore “che eroga servizi in convenzione”, in nome e per conto del SS Nazionale. Queste ultime (p.es. nella forma di Cooperative Sociali), nel corso degli anni hanno assunto un ruolo sempre più importante nell’area erogativa delle Cure palliative (grazie anche al progressivo incremento delle tariffe di rimborso da parte del SSN) ed in alcune aree del Paese rasentano il “monopolio” essendo pressoché inesistente la Rete pubblica di Cure Palliative. Trattandosi ormai di Soggetti con importanti dotazioni economiche ed organizzative (in alcuni casi la raccolta del 5 x 1.000 supera di molto il milione di Euro l’anno per singola Organizzazione) è ovvio che la possibilità di partecipazione e di possibile condizionamento della FCP si è progressivamente incrementata: da molti anni il Presidente della FCP non è espressione di una singola organizzazione di Volontariato. Pur essendo stata equilibrata al massimo la gestione dell’attuale Presidente, Luca Moroni che è in carica da 7 anni (da molti anni nostro Docente ai Corsi di Volontariato), sono fortemente convinto che occorra fare una importante riflessione sul futuro di questo Soggetto e sulla partecipazione della nostra Associazione al suo interno. Soprattutto in quanto l’anno prossimo ci saranno le elezioni del nuovo Presidente del Consiglio Direttivo Nazionale e lo stesso Dott.Luca Moroni ha più volte dichiarato che non si ripresenterà per la terza volta (il mandato è di 4 anni e non vi è nessun limite alla rielezione in seguito all’ultima modifica di Statuto approvata su proposta dell’allora Presidente Francesca Crippa).

### 2.3. RINGRAZIAMENTI

Alla fine di questa sezione introduttiva desidero ringraziare innanzitutto i **64 Volontari “di Aiuto”, attivi** 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 19 volontari sono stati formati nel XI Corso di Formazione di Presenza Amica organizzato nel 2016** (da Settembre a Ottobre 2016 e con i Seminari tra Novembre e Dicembre 2016).

Il Corso si è concluso con la consegna dei Certificati ai partecipanti il 10 Novembre, in concomitanza con la seconda conferenza del Progetto “CONSAPEVOLEZZA,ORA!”.

Nel corso della Riunione del 10 Novembre sono stati consegnati dal Presidente e dai Coordinatori **21 certificati di frequenza** e, successivamente, nel 2017 **19 Diplomi** ai Volontari giudicati idonei alla fine del XVI Corso di Formazione.

Ricordo che gli iscritti iniziale al XI Corso erano **35**.

Parimenti ringrazio i **17 Volontari "Logistici" del 2016**. Ricordo che questo gruppo consistente di volontari consegna e ritira **al e dal domicilio** materiale sanitario necessario all'assistenza dei malati quando i famigliari sono impossibilitati al trasporto; hanno anche dato un aiuto prezioso durante il trasloco e le manifestazioni esterne .

Aggiungo al ringraziamento le **6 Volontarie Confortato, Boari, Lopalco, Di Giorgio, Faiella, Ghislandi e Lampertico** che operano durante le attività generali dell'Associazione (ad es. Mercatino e Luci dell'Amore) ed alla "copertura" dei turni di presenza in Segreteria. Ringrazio tutti ma in particolare i più assidui **Francesca Vago (componente storica del Consiglio Direttivo e Socio Fondatore) e Dino Antonacci**: senza il loro prezioso lavoro di ore ed ore non sarebbe possibile questa attività fondamentale per la continuità di coordinamento, integrazione e presenza.

Naturalmente, un grazie di cuore ai **tre Coordinatori dei Volontari: Giovanna Baturi, Giorgio Signorini (Volontari per la relazione di aiuto) e Giuliano Pierini (anche per il suo costante lavoro di riordino informatico)** e per il supporto alle attività generali ma anche al coordinamento della Segreteria. Un abbraccio a **Giuliano** che ha avuto un 2016 molto travagliato: la sua "carrozzina", un po' ammaccata nelle giunture cardaniche dal superutilizzo di una vita intensa, ha dovuto fare più tagliandi; nonostante le numerose prove passate attraverso la medicina "aggiustatrice" è sempre stato presente e puntuale nelle sue attività ed in quelle societarie, con il suo solito sorriso.

Una particolare menzione **per il Sig. Dante Ducci**, che in modo assolutamente gratuito ha fornito ed implementato **l'Archivio Soci e Donazioni** (in collaborazione con la Segreteria e Giuliano Pierini ) e per l'instancabile coordinatrice del mercatino Sig.ra **Tiziana Degli Antoni**.

Un ringraziamento "collegiale" ma ugualmente sincero e da parte di tutti noi a:

**1. tutti i componenti del Consiglio Direttivo: Giovanna Baturi, Stefano Bellocchio, Vittorio Guardamagna, Giuliano Pierini, Francesca Quadri Vago, Giorgio Signorini, Giorgio Vezzoli**, che mi supportano ed affiancano nel cercare di risolvere le piccole e grandi criticità di Presenza Amica e nel delineare le linee di sviluppo futuro dell'Associazione;

**2. Lucia Zorzan che, nonostante l'impegnativo ruolo di "nonna"**, è sempre pronta, sin dal 2012 , a dare un aiuto in occasione dei picchi di attività dell'Associazione e che ha portato a termine l'attività di coordinamento delle "Luci dell'Amore 2016", il nostro storico incontro annuale;

**3. la psicologa, dott.ssa Patrizia Toietta, da sempre "in frontiera" nel supportare ed orientare i Volontari;**

**4. l'operatrice shiatsu, Mieke Norder**, da 4 anni con noi in una attività che offre sollievo a molti malati (oltre 200 in questi anni) e di sollievo ai famigliari oltre che di lustro alla nostra Associazione;

**5. la volontaria Silvia Maserati, che per un anno ha offerto la propria attività gratuita**

di “Arpa in Hospice” propedeutica all'avvio del Progetto omonimo nel 2017 (si veda, di seguito, il Capitolo 8, nello specifico “Progettualità per il 2017”);

**6. i nostri Revisori dei Conti**, i dott.ri **Marco Boiocchi e Paolo Sacchetti** per la loro attività di Revisione e di continuo consiglio: la loro presenza alla maggior parte delle sedute del CD è, da sempre, fornita gratuitamente: si tratta di una vera e propria attività di volontariato per Presenza Amica;

**7. il Commercialista, Massimo Scoccia** e l'informatico **Luigi Pescarolo**, al nostro fianco ben oltre i loro doveri professionali,

**8. 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 2016 le equipe della UOC-CPTD attive nei diversi set assistenziali 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. Ciò, nonostante le grandi modifiche strutturali, organizzative e logistiche intervenute in questi ultimi 3 anni;

**9. i numerosi Docenti** dell'XI Corso di formazione per Volontari che, come di consueto, hanno partecipato gratuitamente ai 7 Incontri ed ai 3 Seminari;

**10. la Dirigenza dell'ASST-Rhodense**, in primis la Direttrice Generale, dott.ssa Ida Ramponi per la sensibilità dimostrata, anche attraverso atti concreti quali la concessione gratuita della Sede e delle Aule per le Riunioni nel Nuovo Ospedale.

### 3. SITUAZIONE ASSOCIATIVA ED AZIONI NECESSARIE

Al **31 dicembre 2016** l'Associazione contava **214** soci in regola con le disposizioni statutarie: **120 rinnovi + 14 nuovi soci, mai iscritti all'Associazione in precedenza + 80 soci onorari, rappresentati da una parte dei volontari a vario titolo operativi che hanno accettato tale carica).**

Si tratta di un dato in leggera ripresa rispetto all'anno precedente (**166 del 2015**), e per i primi mesi del 2017 siamo già alla quota di **105**.

Una più analitica registrazione dei dati reali (grazie al nuovo programma informatico summenzionato), ci permette di fare confronti omogenei negli ultimi 3 anni.

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

Un secondo dato che deve essere tenuto controllato è quello relativo al **numero dei nuovi soci iscritti nel corso del 2016**, diminuiti rispetto agli anni precedenti:

**Tabella 2 Associazione Presenza Amica  
Monitoraggio Nuovi Iscritti**

Anno	Nuovi iscritti n°
<b>2016:</b>	<b>14</b>
<b>2015:</b>	<b>28</b>
<b>2014:</b>	<b>37</b>
<b>2013:</b>	<b>35</b>

Come già accennato nelle mie relazioni assembleari degli anni precedenti, si tratta di un indicatore indiretto di "**vitalità dell'associazione**" che va collegato al numero totale dei soci. **L'equilibrio tra nuove entrate ed uscite è alla base dell'analisi di quanto una Associazione è vitale è fidelizzante.**

Infatti un incremento progressivo e costante del numero delle mancate reiscrizioni dei soci rispetto agli anni immediatamente precedenti indica, purtroppo, la diminuzione del legame stabile verso Presenza Amica.

**Come vi ho ricordato nella parte introduttiva al Paragrafo 2.2 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.**

**Sottolineo che** grazie al già menzionato interessamento e coinvolgimento del **Sig. Ducci Dante** (che grazie a Lucia Zorzan, è intervenuto, 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 reiscrizione e fidelizzazione dei Soci.**

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 Club Italiano” Aprile 2016*).

## 4.RELAZIONE SULLE ATTIVITA' DI VOLONTARIATO

### 4.1. VOLONTARI ATTIVI E RISULTATI DELL'IMPEGNO FORMATIVO (INIZIALE E CONTINUO), DI SUPPORTO ORGANIZZATIVO ED INFORMATIVO E DI SUPERVISIONE

Come già accennato nel precedente Paragrafo 2.3. "Ringraziamenti", nel **2016** i **Volontari attivi** in Presenza Amica sono stati **84** (14 in più rispetto alla media degli ultimi 3 anni): **64** di loro operano nella cd "**attività di relazione di aiuto**" con sostegno diretto ai malati e ai famigliari in Hospice e al domicilio, **17** sono stati i Volontari logistici e **6** si sono continuativamente impegnati anche nel supporto e nella gestione di attività organizzative dell'Associazione.

E' del tutto evidente che si tratta del risultato del grande investimento degli ultimi anni nella organizzazione dei Corsi di formazione per i volontari.

Con un costo estremamente contenuto rispetto a quelli "di mercato" è stata organizzata una Edizione del Corso in ciascuno degli ultimi 3 anni:

In "pillole" i risultati sono stati quelli indicati nella seguente tabella:

**Tabella 3 Ultimi 3 Corsi di Formazione gratuita per volontari in Hospice ed al Domicilio. Dati di Monitoraggio. Associazione Presenza Amica**

Anno	n° Corso	n° Iscritti Iniziali	n° Iscritti frequentanti	n° Diplomati	% Diplomati vs Frequentanti
2014	IX	40	28	18	64%
2015	X	42	31	19	61%
2016	XI	35	23	19	82%

Segnalo che, negli ultimi 3 anni abbiamo osservato **una interruzione della attività di volontariato di 42 volontari attivi** (dei quali **23 "storici"**, formati nei Corsi precedenti al 2014 e **19 formati nel triennio 2014-2016**).

Questi dati sono molto importanti per programmare le cadenza delle attività formative attraverso i Corsi di formazione: la valutazione dell'indice di turn over è essenziale per garantire la efficienza del motore della Associazione: l'attività dei Volontari.

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 dei quali ho partecipato nel corso del 2016 con mia grande soddisfazione ed arricchimento personale, sono ora programmati con regolarità mensile e con grande anticipo: ciò per favorire la più ampia partecipazione di tutti i volontari operativi e lo scambio di informazioni e suggerimenti. Nel corso del 2016 gli Incontri **sono stati 11 (escluso Agosto) con una presenza media di 14 volontari più 2-3 Coordinatori**.

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

Voglio sottolineare il fatto che, al fine di 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, dal Novembre 2015 hanno ricominciato a partecipare alle Riunioni operative, di norma quindicinali, della Equipe della UOC CPTD. In questi anni il raccordo con la Coordinatrice Infermieristica Signora Zampieri è diventato sempre più stretto, "empatico" e continuativo, permettendo di risolvere, senza "crisi" le piccole-grandi difficoltà quotidiane inevitabili nei rapporti interpersonali tra soggetti umani, soprattutto in un'area di intervento così complessa. Come si può ben osservare l'impegno per i 2 Coordinatori si è notevolmente incrementato ed a loro va il merito di aver sostenuto questo carico notevole di tempo, sottratto ai propri affetti ed al proprio "tempo libero".

#### **4.2 ATTIVITÀ DI RELAZIONE DI AIUTO E DI SUPPORTO PER I MALATI ED I FAMILIARI IN HOSPICE**

Anche nel corso del 2016 le attività di "relazione di aiuto" dei volontari in Hospice rivolte a malati familiari sono quelle prevalenti, secondo una tendenza avviata sin da quando l'Hospice all'interno dell'Ospedale di Garbagnate è stato inaugurato nel 2003. Ricordo che l'Hospice dell'UOC-CPTD dell'ASST Rhodense, situato al secondo piano del nuovo Presidio Ospedaliero "G.Salvini" di Garbagnate Milanese, dispone di 15 posti letto, con un tasso di occupazione dei posti letto nel 2016 superiore al 90%. Nel 2016 sono stati ricoverati 295 malati con un calo sensibile rispetto al 2015 in quanto 2 malati hanno avuto degenze molto lunghe tra i 4 ed i 6 mesi.

Nello scorso anno i volontari attivi in Hospice sono stati **64** (**45** diplomatisi prima del 2015 e **19** al termine dell'XI Corso).

Ai **295** malati e dei familiari, secondo una organizzazione dei 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).sono state garantite **1.653** ore di presenza dei volontari. Si tratta di un dato stabilizzato rispetto agli anni scorsi come illustrato nella seguente tabella:

**Tabella 4 Ore totali di Volontariato di Relazione di aiuto in Hospice**

<b>2016:</b>	<b>1.653</b>	<b>ore totali</b>
<b>2015:</b>	<b>1.686</b>	<b>ore totali</b>
<b>2014:</b>	<b>1.722</b>	<b>ore totali</b>

Di norma, la turnistica è stata organizzata **con la presenza di 2 volontari (una coppia) 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 98%: ciò sta a significare** che, nel corso del 2016, solo pochissime giornate non hanno visto la presenza dei volontari di Presenza Amica in Hospice. **Un dato importantissimo!**

Ricordo, che anche se su base volontaristica ma sempre programmata, è stata garantita la presenza di volontari in Hospice anche in alcune giornate festive.



L'attività dei volontari è sempre molto gradita a malati e famigliari, pur essendo effettuata in punta di piedi: si svolge sia nelle aree comuni sia presso le stanze singole, a seconda della situazione del malato e dei loro famigliari.

Come tutti sapete la "relazione d'aiuto" del volontario è una attività "empatica" e di vicinanza ai malati ed ai famigliari fatta non solo di momenti di comunicazione bidirezionale ma anche e, soprattutto, di ascolto e di trasmissione "non verbale". I volontari, durante i turni, svolgono anche piccole attività di supporto ai malati ed ai famigliari ospiti nella Struttura oltre che al personale socio-sanitario dell'Hospice. Tutto ciò secondo un'attività integrativa concordata con la Coordinatrice infermieristica e con i Coordinatori e senza mai agire in "supplenza" del personale professionista. Agisce in alcune situazioni quale care-giver solidaristico.

#### **4.3. ATTIVITÀ DI RELAZIONE DI AIUTO E DI SUPPORTO AL DOMICILIO PER I MALATI E LE LORO FAMIGLIE**

Nel **2016** i **due Coordinatori** e **4 Volontari** sono stati attivati per la presenza al Domicilio di **6 malati anche a supporto delle loro famiglie nella loro casa**. A testimonianza di quanto sia diventato difficile questo tipo di volontariato segnalo che in 2 casi l'attività è durata un solo giorno, dando evidenza al fatto che l'attivazione del volontario è avvenuta in una fase troppo avanzata. Del resto, come tutti sappiamo, in Italia ed anche nella nostra Regione la segnalazione alle UOC-CPTD domiciliari avviene in una fase troppo avanzata e non in una fase tempestiva e precoce, quando i bisogni di intervento della equipe assistenziale (della quale il volontario fa parte integrante) iniziano a manifestarsi: tutti affermano che la piena applicazione della Legge 38 avverrà quando l'accesso alla Rete dei servizio di Cure palliative domiciliari ed in Hospice avverrà in una fase non pre-terminale od addirittura agonica ma quando ancora il malato ha un livello di autonomia discreto, pur in presenza di sintomi quali il dolore, la mancanza di fiato, l'astenia (estrema stanchezza) ed il dimagrimento.

Se si considerano tutti i **6 malati** presi in carico nel 2016, indipendentemente dalla durata dell'intervento dei volontari, si tratta del **2%** dei **289** malati presi in carico al domicilio nello stesso anno dalla UOC-CPTD nel territorio dei Comuni ad Ovest della SS Varesina (ex Distretto Socio Sanitario n. 1 dell'ASL 1 di Milano (ora fusa nella ASST Rhodense).

Anche questo indice, pur con tutte le cautele del caso, rappresenta una inversione di tendenza positiva rispetto al dato storico peggiore, toccato nel corso del 2015 con un indice di 0,56 attivazioni dei volontari al domicilio (un solo malato nell'anno).

Va anche tenuto presente che il numero assoluto di malati presi in carico dalla UOC-CPTD al domicilio nello stesso territorio nel 2015 è stato di **354** malati, superiore di **65** unità rispetto al 2016.

Segnalo che il numero totale dei malati assistiti al domicilio dalle equipe della UOC-CPTD è stato di **477 malati** dei quali **188** nel territorio dell'ex Distretto Socio Sanitario di Rho. Anche questo dato globale, purtroppo, è in calo proprio in una fase storica nella quale i malati che dovrebbero avere accesso alle Cure Palliative dovrebbe essere in progressiva crescita.

**Esula però da questa relazione l'analisi delle motivazioni che hanno portato a questo risultato peggiorativo da parte di un Soggetto Erogatore pubblico per le CP al quale Presenza Amica è da sempre legato da un forte vincolo di integrazione.**

Nel corso del **2016** le giornate nelle quali un volontario di Presenza Amica si è recato a

casa del malato sono state **61** (**24** nel 2015 causa il riassetto organizzativo dovuto al trasloco nel nuovo Ospedale) ancora in calo però, rispetto agli anni precedenti (ad.es **114** nel 2014).

**Esclusi i 2 malati deceduti entro un giorno e la “atipica” durata di 142 gg. di un terzo, la durata media di presa in carico dei restanti 4 è stata di gg. 11.**

#### **4.4. ATTIVITA' DI CONSEGNA RITIRO GRATUITO DI PRESIDI E AUSILII A DOMICILIO DA PARTE DEI VOLONTARI “LOGISTICI”**

E' proseguita anche nel 2016, in convenzione gratuita con l'ASST Rhodense, l'attività dei volontari logistici di Presenza Amica di consegna e ritiro di presidi e di materiale sanitario al domicilio dei malati assistiti dalla UOC-CPTD (lettini, comode, etc). Questa importante funzione di supporto è stata sinora rivolta alle famiglie impossibilitate ad assolvere al ritiro ed alla riconsegna per differenti cause (ad es per carenza di mezzi, per composizione del nucleo familiare, per carenza di tempo da parte dei famigliari impegnati nelle attività lavorative).

Come già più volte riferito l'attività è svolta da parte dei nostri **17 Volontari Logistici** che utilizzano il “Furgone Blu” che avete osservato nella foto iniziale a questa relazione, in ricordo di Angelo. Si tratta di una iniziativa unica nel suo genere su tutto il territorio regionale alla quale, qualche anno fa, si è associata anche la nostra Associazione “gemella”, Porta Aperta, che opera nel territorio dell'ex Distretto Socio Sanitario di Rho.

Nel corso del 2016, va ricordato, sono state brillantemente superate le difficoltà segnalate in relazione al doppio trasferimento del magazzino di stoccaggio del materiale sanitario, avvenute nel corso degli ultimi mesi del 2015 (sede temporanea nel Nuovo Ospedale) sino al Settembre 2016 (trasferimento alla sede definitiva per le Cure Palliative Domiciliari della UOC-CPTD, presso il P.O. di Bollate).

**Nel 2016 sono stati effettuati 126 trasporti di materiale (68 consegne e 58 ritiri).**

Come si può notare dai dati di seguito riportati , grazie allo sforzo in atto, vi è stato un progressivo incremento rispetto all'attività degli anni precedenti:

#### **Tabella 5 ATTIVITA' DEI VOLONTARI LOGISTICI TRASPORTI GRATUITI DI MATERIALE SANITARIO VERSO E DAL DOMICILIO DEI MALATI ASSISTITI DA UOC-CPTD**

<b>2016:</b>	<b>126</b>
<b>2015:</b>	<b>103</b>
<b>2014:</b>	<b>120</b>
<b>2013:</b>	<b>104</b>
<b>2012:</b>	<b>95</b>
<b>2011:</b>	<b>99</b>

Si tratta di un dato importante **in quanto si tratta di un servizio assolutamente gratuito** per malati e famigliari (e senza costi per l' per l'ASST Rhodense) , 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 2016 si è tenuto un primo incontro (nell'ambito della presentazione dell'XI Corso di formazione dei Volontari**

L'incontro tecnico di informazione si è ripetuto nel 2017, prima della Cena con i Volontari organizzata a Lainate venerdì 17 Marzo).

Ricordo che questa attività è anche fisicamente impegnativa: 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.

Questa attività ha assorbito circa **120 ore complessive (con una media di 2,5 volontari per h.) per un totale di più di 3.200 km. percorsi.**

Sottolineo che questo tipo di attività è anche 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 dal 2016 indossano i loro **Giubbetti ad hoc, nuovi di zecca.**

Rimane un obiettivo ulteriore da condividere con la dirigenza della UOC-CPTD l'incremento di questa attività. **Sono infatti convinto, come ho segnalato nella Introduzione, che questo tipo di attività domiciliare possa e debba essere incrementata, rendendola ad esempio accessibile a tutti i malati presi in carico al domicilio da parte della Equipe della UOC-CPTD nel territorio di competenza della Nostra Associazione.**

Non tutti i quasi 300 nuovi malati presi in carico ogni anno da parte della UOC-CPTD nel territorio dell'ex Distretto di Garbagnate, avrebbero necessità di presidi ed ausili a domicilio ma, presupponendo che fossero 200 in un anno vi sarebbe la necessità di garantire oltre 400 fra ritiri e consegne, circa 8 trasporti settimanali.

**Ciò significherebbe portare ad almeno 2 giornate l'attività gratuita dei volontari. Non si tratta di un risultato irraggiungibile, ma occorre che nel 2017 ci attiviamo per aumentare il numero dei volontari e, fatto non trascurabile, per aumentare le dotazioni del materiale che è ormai scarso ed obsoleto.**

**Di questo Progetto ho già recentemente parlato con la Direttrice Generale dell'ASST Rhodense.**

#### **4.5. ATTIVITA' DI SOSTEGNO PSICOLOGICO E FORMAZIONE CONTINUA DEI VOLONTARI**

La Dottoressa **Patrizia Toietta**, psicologa, che da ormai da molti anni collabora con l'Associazione, ha garantito nel corso del 2016 l'attività di supervisione e di sostegno ai Volontari con una media di 4 ore settimanali (tranne il mese di Agosto).

La professionista ha garantito le attività indicate nella Tabella 6:

**Tabella 6      Attività Psicologica x Presenza Amica**

- 11 Riunioni mensili di supporto ai volontari (di gruppo)**
- 20 Colloqui individuali (esclusi quelli per il Corso di Formazione)**
- 22 Riunioni con i Coordinatori**

Per ciò che riguarda l'XI Corso di Formazione:

- 25 Colloqui di valutazione motivazionali (Pre-seminari)**
- 2 Sessioni di Argomento quale relatrice**
- 3 Seminari di approfondimento**
- 2 Riunioni di supervisione generale**
- 5 Riunioni di avvio e affiancamento dei nuovi volontari**

Segnalo che, dal 2016, la dott.ssa Toietta svolge la propria attività presso l'Hospice Cascina Brandezzata, dell'IRCCS Policlinico di Milano, gestito dalla Cooperativa "Ancora". Si tratta di una attività importante nella quale la nostra Psicologa potrà applicare tutte le proprie competenze e l'esperienza maturata negli anni di attività a Suo tempo finanziata dalla nostra Associazione per la supervisione della Equipe della UOCPTD (che il CD decise di interrompere oltre 3 anni fa). Ciò in quanto avrebbe dovuto essere garantita dalla ASST trattandosi di una attività prevista negli standard di personale delle UOC-CPTD.

## 5. INIZIATIVE A FAVORE DELL' 'UMANIZZAZIONE' NEI LUOGHI DI CURA DEI MALATI

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 UOCPTD** dott. **Michele Sofia** e con la **Coordinatrice infermieristica**, Sig.ra **Mary Zampieri**.

### 5.1. SHIATSU IN HOSPICE

Nel 2016 , Presenza Amica ha garantito la continuazione per il sesto anno consecutivo del **"Progetto sperimentale di applicazione del Massaggio Shiatsu"** all'interno dell'Hospice, il cd Progetto **"Shiatsu in Hospice"**.

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) neppure nel 2017 .

Questo Progetto è iniziato **alla fine del 2010** e, ad oggi, sono stati seguiti oltre **200 malati**.

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

Nel corso del **2016** sono stati trattati **36 malati (21 Uomini e 15 donne)** con **203 sessioni individuali** di trattamento (**media 5,6 trattamenti/ospite**).

Nel corso dell'anno sono stati effettuati **81** turni di presenza dell'Operatrice Shiatsu in Hospice (vs i **75 del 2015 e gli 85 nel 2014**) con una interruzione dell'attività ad Agosto e durante il periodo natalizio.

Nel corso del **2017** 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.

### 5.2. THE' PER TE

Nel corso del **2016**, seppur con criticità logistiche relative al sottodimensionamento dell'area comune a disposizione nel nuovo Hospice, sono continuate le sessioni settimanali definite i "Tè per te", tutti i giovedì (agosto e festività escluse): si tratta di una piacevole modalità di incontro fra ospiti (naturalmente se mobilizzabili), famigliari, volontari e membri dell'equipe.

### 5.3. LE SESSIONI MUSICALI CON L'ARPA (INIZIO DI UN PERCORSO DI MUSICOTERAPIA IN HOSPICE)

Come precedentemente accennato, su proposta di una volontaria formata nel x Corso del 2015,, **Silvia Maserati**, esperta in Musicoterapia, dal dicembre 2015 a luglio 2016 ha iniziato l'attività di volontariato definita **"Arpa in Hospice"**.

Le sessioni musicali, settimanali, sono nella diffusione della musica con arpa "dal vivo" ,

suonata dalla nostra volontaria, sia nell'area comune dell'Hospice sia all'interno delle stanze di alcuni malati.

Si è trattato di una attività volta all'analisi di fattibilità dell'inizio del Progetto, "Arpa in Hospice" che, su decisione del CD di Presenza Amica e dopo approvazione della Direzione della UOC-CPTD e di quella della ASST Rhodense, verrà iniziata a maggio 2017 e verrà continuata per 12 mesi.

#### **5.4. ATTIVITÀ "DIVERSIONALI" IN HOSPICE**

Su stimolo dei 2 Coordinatori, a partire dal marzo 2016, sono stata sperimentalmente introdotte in Hospice alcune attività definite "**diversionali**" strutturate, offerte dai volontari e rivolto ai malati degenti: si trattava di una miscellanea di attività tra loro differenti (giochi delle carte, di dama e scacchi, lettura assistita, etc.) il cui programma di offerta veniva definito settimanalmente e proposto e diffuso tramite un volantino.

Questa attività è stata però interrotta perché, alla prova dei fatti, non vi è stata sufficientemente richiesta da parte dei malati e delle loro famiglie, anche in considerazione della ridotta durata di presa in carico in Hospice (meno di 17 giorni di media) e del ridotto livello di autonomia dei malati ospitati.

E' possibile che, forti della esperienza acquisita, la iniziativa possa essere riproposta in futuro nel caso si incrementasse il tempo di permanenza degli ospiti, ad esempio se aumentasse il numero dei malati non oncologici rispetto a quelli affetti da patologia tumorale. Come è noto la durata media dei malati ricoverati in Hospice e affetti da malattie non oncologiche (respiratorie, cardiologiche, nefrologiche, metaboliche, post-infettive etc) sono caratterizzati da una maggior permanenza.

## 6. INIZIATIVE SOCIALI DI SOLIDARIETA', DI COMUNICAZIONE E DI FUND RAISING

Nel 2016, come negli anni precedenti sono continuate con successo le 2 "classiche" iniziative annuali, il **Mercatino e le Luci dell'Amore**.

Queste due iniziative storiche che si svolgono da molti anni (da oltre 20 anni le "Luci" e da 10 anni il Mercatino) e **non basterebbe una Pubblicazione a ciò dedicata per illustrare e approfondirne gli scopi scopi e gli aspetti organizzativi oltre che i risultati ottenuti**. In estrema sintesi se ne riportano di seguito i risultati relativi al 2016.

**ENTRAMBE QUESTE INIZIATIVE, NE ABBIAMO MOLTO DISCUSO IN CONSIGLIO DIRETTIVO E CON I REFERENTI ORGANIZZATIVI E CON I VOLONTARI IMPEGNATI, DEVONO ESSERE COMPLETAMENTE RIPENSATI A PARTIRE DAL PROSSIMO 25° ANNO CONSERVANDONE LO SPIRITO ORIGINARIO MA ADEGUANDOSI ALLA MUTATA SITUAZIONE STORICO-CULTURALE DELLA POPOLAZIONE (Ad es. Luoghi di incontro e socializzazione, crisi economica, modalità di comunicazione, gusti etc**

Come già ricordato nella introduzione al Capitolo 1, Paragrafo 1.2 per la prima volta, abbiamo partecipato alla iniziativa di apertura alla popolazione da parte della ASST Rhodense, definita "**1° Festival della Salute**". Di seguito alcune note sintetiche sulle iniziative.

### 6.1. LUCI DELL'AMORE

Come sapete, l'iniziativa "Luci dell'Amore" consiste nella richiesta di accensione simbolica da parte di Presenza Amica di "una luce" in ricordo di un proprio caro: il simbolo, spesso ripensato cambiato da un anno all'altro (ad es. piccole sagome di cartone, gadget luminosi etc), viene posizionato su uno degli "alberi di natale" situato in un luogo messo a disposizione da ciascuna Amministrazione Comunale o, nel caso di spazi antistanti le chiese, dai parroci particolarmente sensibili.

La Campagna LUCI dell'AMORE, quest'anno affidate alla esperienza della **Sig.ra Lucia Zorzan** e di un Comitato organizzativo del quale hanno fatto parte molti volontari e grazie al supporto dei 3 Coordinatori, è stata preparata e comunicata attraverso **una Campagna affissioni iniziata a fine Novembre**.

Sulla scorta dell'esperienza acquisita negli anni scorsi, ma anche delle nostre forze, si è deciso di organizzare gli Eventi in **8 tra gli 11 Comuni nel cui territorio** Presenza Amica svolge storicamente la propria attività (**Baranzate, Bollate, Ceriano, Cesate, Cogliate, Garbagnate Mil.se, Limbiate, Novate Milanese, Paderno Dugnano, Senago, Solaro**). Un albero di Natale, tradizionalmente, è stato predisposto, decorato e allestito in collaborazione con AVO nell'atrio del nuovo Ospedale di Garbagnate Mil.se.

I nostri volontari (sia quelli impegnati in "relazione di aiuto, sia i "Logistici" sia quelli addetti alle iniziative in supporto alla segreteria) durante le giornate previste (Sabati e Domenica precedenti alle Festività Natalizie), hanno montato Gazebo ed hanno presentato oltre che l'iniziativa anche la nostra Associazione, distribuendo il Notiziario, i calendari ed il nostro materiale informativo).

Come sapete, non si tratta solo di una iniziativa di fund raising (raccolta fondi) ma, soprattutto di un "Progetto di ricordo" e di coinvolgimento della popolazione con Presenza Amica (ad esempio raccogliendo iscrizioni).

Oltre alla grande visibilità territoriale in sostanziale continuità con gli anni precedenti, si sono comunque raccolti **circa €3.800, al netto dei costi!**

**Ripeto però e ciò vale anche per la successiva esperienza del Mercatino Solidale, si tratta di iniziative di sensibilizzazione della popolazione sulle tematiche della solidarietà verso i malati in fase avanzata ed evolutiva e verso le loro famiglie, indipendentemente dal risultato economico che, se arriva, non può che essere valutato quale elemento di successo.**

## **6.2. MERCATINO SOLIDALE DI NATALE (Mercatino)**

Questa'anno il **Mercatino** è stato reso possibile dall'attività dell'instancabile Tiziana Degli Antoni, al quale si è deciso di affidare il compito di coordinare le attività di questa Edizione 2016. Affiancata da un numero adeguato di volontarie e volontari sia nelle fasi preparatorie sia durante le 3 giornate dal **23 al 24 e 25 Novembre**, hanno reso possibile **centinaia di contatti ogni giorno da parte della popolazione (famigliari, amici, malati ma anche operatori dell'ASST Rhodense) che affollava il lungo Decumano (corridoio del nuovo Ospedale)**. Tutti hanno potuto scegliere i propri regali natalizi fra un notevole numero di prodotti esposti, alcuni dei quali preparati ed offerti dagli stessi volontari e da amiche ed amici dell'Associazione, acquisendo quanto scelto attraverso una piccola offerta e ricevendo materiale informativo.

**Anche la Direttrice Generale, Ida Ramponi, ha visitato il Mercatino, portando i complimenti della Dirigenza dell'ASST Rhodense.**

**Anche in questo caso, oltre all'impegno di tutti, mi preme ringraziare l'Ufficio Marketing dell'ASST Rhodense nella persona della dirigente dott.ssa Chiara Milliaccio e la sempre disponibile collaboratrice Dott.ssa Annamaria Martini, oltre che la Direzione Sanitaria del Presidio Ospedaliero di Garbagnate Mil.se nella persona del dott. **Giorgio Cattaneo** che hanno consentito di attivare per il secondo anno una location ottimale dell'iniziativa, proprio di fronte alla Sede della Associazione ed in un'area di grande passaggio di persone.**

Al termine della tre giorni sono stati raccolti **€ 2.300** (anche in questo caso al netto delle spese).

## **6.3. 1° FESTIVAL DELLA SALUTE DELL'ASST RHODENSE**

Sabato **17 Settembre 2016** Presenza Amica ha partecipato, con le altre associazioni di volontariato presenti e collaboranti nell'ASST Rhodense, nell'Area antistante il nuovo Ospedale di Garbagnate al **"1° Festival della Salute"**. Presenza Amica era presente durante tutta la giornata con il proprio Gazebo, i propri volontari ed il Furgone Blu.

Risottolineo che numerose personalità hanno visitato il nostro Gazebo e raccolto materiale dell'Associazione (Brochure, Giornalino etc.) l'Assessore Regionale al Welfare **Giulio Gallera**, il Consigliere Regionale **Borghetti**, alcuni Sindaci, tra i quali il sindaco di Garbagnate Mil.se **Pioli** oltre naturalmente la Direttrice Generale dell'ASST Rhodense, Ida Ramponi, padrona di casa.



#### 6.4. ATTIVITA' DI COMUNICAZIONE

Da **Febbraio 2016** abbiamo continuato l'aggiornamento del **Sito**, [www.presenzamica.it](http://www.presenzamica.it), grazie al **Sig. Luigi Pescarolo**, professionista informatico da sempre vicino alla nostra Associazione ed all'interfaccia con la segreteria..

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

E' stata ripetuta, così come negli ultimi anni, la stampa sia del **Calendario Poster a muro di Presenza Amica** sia del **Calendario tradizionale**; entrambi i Prodotti, personalizzati in occasione del 25°, sono ancora a disposizione presso lo Segreteria per chi li volesse.

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

**E' stato inoltre rinnovato il materiale promozionale/ gadgettistico la cui punta di diamante è rappresentata dalle penne biro con luce led incorporata e soft touch screen.**

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

#### 6.5. ATTIVITA' DI FORMAZIONE: XI CORSO DI FORMAZIONE GRATUITO PER VOLONTARI IN HOSPICE ED AL DOMICILIO

**Ho già riferito precedentemente (si veda Cap. 4) sulle attività di formazione dei Volontari nel 2016 e negli anni precedenti rappresentando il grande sforzo in questo settore strategico.**

Quest'anno, per la prima volta, sono state effettuate 2 campagne informative alla popolazione sulla ricerca di volontari: abbiamo infatti sperimentato un Prima Fase informativa precoce culminato in un evento precedente di 3 mesi all'avvio del Corso, avvenuto in data 19 Settembre 2016. Per questa seconda Fase è stata effettuata una diffusione "tradizionale" attraverso l'affissione di poste, locandine e la diffusione di materiale informativo (Brochure, manifestini, contatti). Particolarmente utile è stato il passaparola da parte dei volontari continuamente stimolati a diffondere l'informazione fra parenti, amici e conoscenti. Alla sessione di pre-presentazione, **il 5 maggio 2016** presso l'Auditorium del nuovo ospedale di Garbagnate Milanese, erano presenti oltre alla DG Ramponi anche i nostri Soci Fondatori ed amici da sempre Gino (Vignali) e Michele (Mozzati) ed al CD di Presenza Amica oltre 80 persone.

**Sintetizzo nella Tabella 7 i risultati dell'attività di Formazione (già comparati con altri anni al Cap.4.):**

**Tabella 7 2016 XI CORSO DI FORMAZIONE VOLONTARI IN HOSPICE ED AL DOMICILIO PRESENZA AMICA**

Anno	n° Corso	n° Iscritti Iniziali	n° Iscritti frequentanti	n° Diplomati	% Diplomati vs Frequentanti
2016	XI	35	23	19	82%

Segnalo che, in previsione del Corso, è stato predisposto il **materiale informativo per l'XI Corso di Formazione per Volontari** consistente in poster, locandine e quartini.

## 8. PROGETTI CULTURALI

### 7.1. PROGETTO “CONSAPEVOLEZZA, ORA !” (si veda Allegato)

I volontari, i soci ed il CD del Presenza Amica hanno deciso di intraprendere a livello locale e nazionale iniziative di informazione-discussione aperta sulla tematica della “**Consapevolezza**” della propria situazione e di quella dei propri cari nelle fasi finali della vita.

Questa idea si è fatta largo all'interno della Associazione sulla base delle ripetute sollecitazioni giunte dai propri volontari che giornalmente affrontano la criticità della relazione e della comunicazione con i malati e le loro famiglie, sulla base dei dibattiti sviluppatasi nel corso degli **11 Corsi di Formazione per volontari che Presenza Amica ha organizzato dal 1992.**

Numerosi e frequenti sono stati gli approfondimenti richiesti su questa tematica durante le centinaia di riunioni di supervisione che, a cadenza mensile, si sono tenute presso la Sede della Associazione ed alle quali partecipano i volontari, i loro coordinatori, la psicologa e, spesso, componenti del Consiglio Direttivo ed il Presidente dell'Associazione.

E' emersa in questi anni la convinzione prevalente che una sempre maggior consapevolezza di quanto sta avvenendo e di quanto avverrà permette di affrontare con più serenità il periodo temporale che precede il distacco definitivo dai nostri affetti conseguente alla morte corporea, destino inevitabile di tutti gli essere viventi.

Una consapevolezza non già imposta tramite fredde comunicazioni tecniche provenienti dall'esterno ma richiesta e sollecitata da chi ha sviluppato questo anelito conoscitivo nel corso della propria formazione culturale ed affettiva, acquisendo un nuovo senso al nostro “qui e ora”, alle relazioni con gli altri e con la realtà.

Proprio mentre è in discussione al Parlamento Italiano il testo di Legge sulle cosiddette “**Direttive anticipate**” e mentre è sempre attivo un dibattito sulle tematiche del cosiddetto “Fine vita”, ripreso in modo sempre più diffuso dai media, Presenza Amica ha deciso di lanciare il Progetto culturale “**Consapevolezza, ora !**” .

Negli ultimi mesi del 2016, sono già stati realizzati, con successo, due Incontri pubblici, veri e propri “numeri 0” del Progetto “**Consapevolezza, Ora !**” :

1. **Prima serata: 13 Ottobre 2016**, in occasione del **Festival della Scienza di Bergamo**

Conduttore: Federico Pedrocchi (giornalista di scienza),

Discussant sul palco: Furio Zucco (Presidente Presenza Amica, Palliativista);

Telmo Pievani (Filosofo della Scienza ed evoluzionista).

Collaborazione nella diffusione dell'iniziativa: Associazione Cure Palliative Bergamo

Partecipazione: 250 presenti

2. **Seconda serata: il 10 Novembre 2016**, presso la **Casa della Cultura di Milano**, all'interno delle manifestazioni previste in occasione della **Giornata Nazionale "Estate di S.Martino-Contro la sofferenza inutile"** "organizzata tutti gli anni l'11 novembre di ogni anno dalla Federazione Cure Palliative: Estate di S.Martino, Giornata Nazionale contro la Sofferenza Inutile. E' stato possibile seguire la serata in streaming.  
Conduttore: Federico Pedrocchi  
Discussant sul palco: Furio Zucco (Presidente Presenza Amica, Medico e Palliativista); Franco Del Corno (Psicologo e Psicoterapeuta).  
Partecipazione: 150 presenti tra le quali l'Assessore alle Politiche Sociale, Salute e Diritti del Comune di Milano, Pier Francesco Majorino e la Vice Presidente del Consiglio Regionale Lombardia, Sara Valmaggi.

In collaborazione con importanti professionisti dell'informazione scientifica e culturale, Presenza Amica, ha già realizzato due supporti mediatici utilizzati per la fase di avvio del Progetto:

1. **Video Documentario** "Complessità e Differenze", della durata di ca. 25 minuti
2. **Video Clip di presentazione del Progetto "Consapevolezza, Ora"** della durata di ca. 4 minuti di presentazione del Progetto.

Inoltre sono disponibili altri **2 Video definiti "Una Riflessione Condivisa"**, risultato della post-produzione delle videoregistrazioni effettuate durante le 2 manifestazioni di cui sopra.

**TUTTO IL MATERIALE E' DISPONIBILE SUL SITO DELLA ASSOCIAZIONE [www.presenzamica.it](http://www.presenzamica.it) : VI INVITO A VISIONARLO ED A DIFFONDERLO**

**Ricordo infine che l'iniziativa ha avuto una ampia diffusione sui siti dedicati, ad esempio quello della Società Italia di Cure Palliative (SICP) e della Federazione Cure Palliative (FCP).**

**Inoltre sono stato chiamato a parlare del Progetto in diretta ad una Trasmissione di Rai 3 Lombardia, nel Dicembre scorso.**

Il Progetto "**CONSAPEVOLEZZA, ORA!**" è relativamente semplice da un punto di vista ideativo e organizzativo. Prevede infatti :

1. la preparazione e la realizzazione nel corso del 2017 di almeno 5 incontri centrati sulla tematica della "Consapevolezza nel fine vita" in altrettante località italiane;
2. la realizzazione e la diffusione finale di un prodotto multimediale di sintesi dell'esperienza.

Si tratta di un Progetto che, sin dall'inizio, ha insita la possibilità di Partnership, tant'è che nel corso del 2017 è già fissata una **prima serata a Como il 21 Settembre, promossa dall'Associazione di Volontariato "IL MANTELLO", impegnata da anni nel mondo delle Cure palliative e nella diffusione del messaggio di qualità anche alla fine della vita (ad es. con Progetti di informazione nelle scuole).**

Infatti il Progetto "Consapevolezza, Ora!", seppur ideato e realizzato dalla nostra Organizzazione, potrà avere un maggior impatto culturale se verrà realizzato in partnership con Associazioni, Enti ed Istituzioni hanno a cuore la qualità di vita delle

centinaia di migliaia di persone che, ogni anno, vivono la fase finale della propria esistenza dovendo affrontare il processo del morire e per i familiari ed amici durante la fase di elaborazione del lutto. Siamo convinti che la Partnership privilegiata di questo Progetto sia rappresentata dalle Associazioni di Volontariato operanti nell'ambito delle Cure Palliative.

Sin da subito, ci siamo resi conto di alcune difficoltà che però ci stimolano ad andare avanti. **Si tratta di un Progetto impegnativo da un punto di vista organizzativo ed economico e con notevoli difficoltà da un punto di vista comunicazionale.**

Proprio per questo motivo per l'avvio delle iniziative ci siamo appoggiati a Professionisti del settore (in particolare, il giornalista di scienza **Federico Pedrocchi** e la **Società di format mediatici TriWù**).

Pur nella certezza della bontà ed importanza del Progetto, esso va ripensato soprattutto alla luce dei risultati non ottimali raggiunti attraverso la "Campagna di crowd funding" lanciata sulla Piattaforma specializzata "Eppela". Non abbiamo raggiunto l'obiettivo di raccogliere un finanziamento di **€ 10.000** in 2 mesi (tra Novembre e Dicembre 2016) per la realizzazione del Progetto da parte di "donatori diffusi"; purtuttavia abbiamo acquisito importante esperienza in questo particolare settore di "raccolta fondi su Progetto" a partecipazione diffusa. Abbiamo inoltre accumulato una serie numerosa di "Premi", inizialmente finalizzati ai potenziali donatori della Campagna di crowd funding (ad es. abbonamenti a Cinema e teatri e biglietti per spettacoli, agende etc) che potremo utilizzare durante le celebrazioni del 25° (ad esempio ad un'asta benefica durante una Cena..

Ci siamo inoltre resi conto del basso impatto di campagne pubblicitarie "classiche" soprattutto in rapporto ai costi-benefici. Per ottenere risultati stabili occorrerebbe un investimento economico fuori dalla portata economica della nostra Associazione.

**Realizzeremo sicuramente il Progetto, cercando però di ottimizzare al massimo il rapporto costo/efficacia, come del resto abbiamo sempre fatto.**

## 7.2. PARTECIPAZIONE A PREMI E CONCORSI

Sollecitati anche dott.ssa **Annalisa Alberti**, sino al 2016 operante presso la Unità per la Qualità dell'ASST Rhodense, come già riferito nella relazione dello scorso anno, abbiamo partecipato nel 2015 alla Terza Edizione del Concorso per l'aggiudicazione del Premio "**Persona e Comunità**", indetto dalla **Associazione Centro Studi "Cultura e Società" di Torino** 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 precisa "Job description" per i volontari, Consegnna del materiale Sanitario al domicilio, Progetto shiatsu).

Pur non vincendo il Primo Premio abbiamo ricevuto un Attestato di "**Menzione speciale**" che ci è stato consegnato il 26 Febbraio 2016 a Torino.

Il **Progetto** è stato ripresentato a Milano il 15 Marzo, presso la Casa Comunale di via S.Sofia, nel corso di una seconda Cerimonia nella quale sono stati presentati filmati e relazioni da parte di tutti i Soggetti premiati.

### **7.3. PARTECIPAZIONE A CONVEGNI, A MANIFESTAZIONI, ATTIVITÀ FORMATIVE UNIVERSITARIE E NON, IN RAPPRESENTANZA DELL'ASSOCIAZIONE PRESENZA AMICA**

Nel corso del 2016 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.

## 8. PROGETTUALITÀ PER IL 2017

Al **Capitolo 2, al Paragrafo 2.2**, ho sintetizzato gli “**Assi portanti**” della nostra Associazione per il presente e per il futuro, così come sono state condivise dal Consiglio Direttivo che mi ha affiancato in questi ultimi anni.

**Il 2017 sarà un anno importante: Innanzitutto desidero sottolineare che il 2017 è l'anno del 25° compleanno di Presenza Amica.**

Un quarto di secolo di vita 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.

I primi 6 mesi del 2017 dovranno essere quindi un anno di preparazione programmazione delle iniziative del venticinquennale. Di seguito riporto alcune delle proposte emerse che dovranno essere perfezionate nel corso dei prossimi 2 mesi.

### BOZZA INIZIATIVE CELEBRAZIONI 25° ANNO (UP DATE AD APRILE 2017)

#### INIZIATIVA

#### DATA IPOTIZZATA

- |   |                 |
|---|-----------------|
| 1. 2° FESTIVAL DELLA SALUTE ASST RHODENSE   | SETTEMBRE       |
| 2. CONVEGNO “CONSAPEVOLEZZA, ORA” CON ASS IL MANTELLO COMO                                  | 21 SETTEMBRE    |
| 3. EDIZIONE E DIFFUSIONE  |                 |
| 3.1. LIBRO DI POESIE E FOTO “LA CASA DEL TEMPO” DI ELISA E TOMMASO CARLISI *                |                 |
| 3.2. LIBRO SUL “LUTTO” (AUTOBIOGRAFICO) DEL SOCIO RENZO ORENGO                              |                 |
|   | DA SETTEMBRE    |
| * Il libro è già a disposizione in 100. Copie   |                 |
| 4. EDIZIONE “STRAORDINARIA” DEL NOTIZIARIO DEL 25° ANNO                                     | OTTOBRE         |
| 5. CERIMONIA PRESSO IL PO DI GARBAGNATE CON AUTORITA' E CONSEGNA DEI DIPLOMI DI BENEMERENZA |                 |
|   | 11 NOVEMBRE     |
| 6. CONVEGNO “CONSAPEVOLEZZA, ORA” DOPO LA CERIMONIA   | 11 NOVEMBRE     |
| 7. 1° CORSO DI VOLONTARIATO IST. PALAZZOLO-FONDAZIONE .DON GNOCCHI MILANO                   | OTTOBRENOVEMBRE |
| 8. CENA A INVITI CON ALDO GIOVANNI E GIACOMO (MILANO)                                       | DA DECIDERE     |
| 9. CONVEGNO REGIONALE SUL VOLONTARIATO MILANO   | NOVEMBRE        |
| 10. SPETTACOLO CON COMICI ZELIG E ALTRI ARTISTI AMICI (MAURO PAGANI, FABIO TREVES)          | OTT -NOVEMBRE   |
| 11. SPETTACOLO CINEMATOGRAFICO (ANTEO)  | DA DECIDERE     |
| 12. IL MERCATINO SOLIDALE DEL 25°   | DICEMBRE        |
| 13. LE LUCI DELL'AMORE DEL 25°  | DICEMBRE        |

STIAMO INOLTRE VALUTANDO ALTRE PRO

Le iniziative del 25° dovranno essere da traino al raggiungimento di alcuni obiettivi diffusamente citati in più parti della mia relazione, che devono rappresentare un impegno per il 2017. Li sintetizzo di seguito:

1. **Rafforzamento dell'attività progettuale a garanzia della qualità di vita dei malati e dei famigliari.**
2. **Continuazione dell'impegno per la riaffermazione del ruolo del Volontariato all'interno della Rete delle Cure Palliative, quale elemento di garanzia della qualità della risposta ai bisogni, non solo di quelli sanitari e socio sanitari.**
3. **Reclutamento di un sempre maggior numero di Volontari, in particolare dei Volontari Logistici, con avvio della XII Edizione del Corso di formazione per Volontari a Garbagnate nel 2018.**
4. **Avvio della attività di volontariato c/o l'istituto Palazzolo Don Gnocchi di Milano (dopo il 1° Corso di Formazione dei Volontari presso l'Istituto).**
5. **Potenziamento delle attività di comunicazione dell'associazione verso l'interno (Volontari e soci) e verso l'Esterno (Popolazione, Stake holders, Istituzioni etc)**
6. **Incremento del numero e fidelizzazione dei Soci.**
7. **Attività di Fund Raising straordinaria, anche attraverso le iniziative del 25°.**
8. **Potenziamento delle attività di informazione per l'incremento della quota 5 x1.000.**
9. **Riprogrammazione delle iniziative storiche del Mercatino e delle Luci dell'amore.**
10. **Incremento del partenariato con altre Associazioni di Volontariato su iniziative specifiche (si veda iniziativa con l'Associazione di Volontariato il Mantello del 21 Settembre nell'ambito del progetto culturale "Consapevolezza,ora").**
11. **Valutazione del ruolo assegnato al volontariato all'interno della Federazione Cure Palliative e decisioni in merito xe il 2018;**
12. **Sempre maggior impegno nell'ambito dell'Area culturale sul fine vita attraverso la continuazione, il rafforzamento e la partnership sul Progetto "Consapevolezza ora!"**

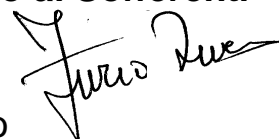
Permettetemi però, alla fine, un grande ringraziamento speciale in memoria della **Signora Ebe Previati** che, attraverso il suo gesto liberale, ha consentito alla nostra Associazione una solidità economica per i prossimi 2 anni.

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.

Ringrazio per la pazienza e l'attenzione.

**Il Presidente di Presenza Amica onlus**  
**Associazione di Volontariato per l'aiuto ai Sofferenti**

Furio Massimino Zucco



**Garbagnate 11 Aprile 2017**

**Allegati: 1.Bilancio Consuntivo 2016 in forma civilistica**  
**2.Schema diBilancio Preventivo 2017**  
**3.Progetto "Consapevolezza Ora!"**