



BILANCIO SOCIALE 2019

Dedicato a quelle persone che dal 1980 hanno ideato e promosso l'idea dell'Associazione e a tutte quelle persone che in tutti questi anni, in modi diversi, hanno sostenuto e creduto all'idea della dignità di ogni persona.

Indice

1 PREMESSA

1.1 Lettera del Presidente

1.2. I Destinatari del Bilancio Sociale

1.3 Modalità di comunicazione

1.4 Nota metodologica

2 IDENTITA' DELLA ONLUS AMO LA VITA

2.1. Informazioni generali

2.2 Composizione della ONLUS

2.3 Territorio di riferimento

3 ORGANI ISTITUZIONALI

3.1. Lo Statuto

3.2 L'Assemblea

3.3. Composizione della Base Sociale

3.4. La Base Sociale nel tempo

3.5 Il Consiglio Direttivo

3.6 Il Presidente

3.7 Il Vice Presidente

3.8 Il Segretario

3.9 Il Tesoriere

4 STORIA E MISSIONE

4.1 La Storia della Onlus

4.2 Missione

4.3 Attività scientifica

5 DIMENSIONE ECONOMICA

5.1 Il Conto consuntivo 2019

5.2 Il 5 per mille

5.3 Contributi del Comune

5.4 Oblazioni

6 PROGETTI

6.1 Progetto Umanizzazione dell'Ospedale

6.2 Progetto di intervento territoriale – attuazione di un modello di intervento mirato all'empowerment e all'adesione ai percorsi di cura degli anziani fragili dimessi dall'Ospedale

6.3 Progetto Trasporto Malati Fragili

6.4 Progetto Parrucche

6.5 Progetto Prelievi Ematici Urgenti a domicilio

6.6 Progetto SAC (Sostegno alla Cura)

7 SITO WEB E SOCIAL NETWORK

8 ATTIVITA' PROMOZIONALE E RACCOLTA FONDI

9 OBIETTIVI

9.1 Obiettivi Conseguiti nel 2019

9.2 Obiettivi da Conseguire nel 2020

10 IL PERSONALE

10.1. Le riunioni del Personale

10.2 Formazione del Personale

11 I VOLONTARI

11.1 Regolamento

11.2 Numero e Presenze

11.3 Formazione

12 PRIVACY

13 LA CONVENZIONE CON L'ASST SANTI PAOLO E CARLO

14 I RAPPORTI CON LO STATO E GLI ENTI PUBBLICI

14.1 Rapporti intrattenuti nell'anno 2019

14.2 Rapporti previsti per l'anno 2020

15 RINGRAZIAMENTI

1 PREMESSA

1.1. Lettera del Presidente

La realizzazione di questa edizione del Bilancio Sociale ha permesso alla ONLUS Amo la Vita di affiancare al “tradizionale” bilancio di esercizio, uno strumento di rendicontazione che fornisce una valutazione pluridimensionale (non solo economica, ma anche sociale ed ambientale) del valore creato dalla ONLUS.

Il bilancio sociale infatti tiene conto della complessità dello scenario all'interno del quale si muove la ONLUS e rappresenta l'esito di un percorso attraverso il quale l'organizzazione rende conto, ai diversi stakeholder, interni ed esterni, della propria missione, degli obiettivi, delle strategie e delle attività.

Il bilancio sociale si propone infatti di rispondere alle esigenze informative e conoscitive dei diversi stakeholder che non possono essere ricondotte alla sola dimensione economica.

In particolare per questa edizione del bilancio sociale la ONLUS Amo La Vita ha deciso di evidenziare le valenze

- *di comunicazione*
- *di Facilitazione della Cura per Malati Fragili Cronici sul Territorio con gli obiettivi che hanno portato alla realizzazione dell'edizione 2019 del bilancio sociale quali:*

- *favorire la comunicazione interna e esterna all'Ospedale*
- *attivare una rete di coesione socio-sanitaria a integrazione con la Rete Sanitaria*
- *costruire e ampliare una Rete Territoriale a sostegno del Malato Oncologico*
- *rispondere agli adempimenti della Regione e della Provincia.*

Questo documento dimostra l'intenzione di voler essere sempre visibilmente ed effettivamente una realtà attiva ed efficace del nostro territorio, con i suoi problemi, le sue potenzialità e la sua fitta rete di iniziative a favore dei Malati Oncologici Fragili.

Da questo documento emergono alcune importanti indicazioni per il futuro, di cui la ONLUS farà tesoro per essere sempre di più legittimata e riconosciuta dagli interlocutori interni ed esterni soprattutto attraverso gli esiti e i risultati delle attività svolte che saranno presentati e rendicontati in modo serio e rigoroso di anno in anno.

Auspicando infine che lo sforzo compiuto per la realizzazione di questo bilancio sociale possa essere compreso ed apprezzato vi auguro buona lettura.

Il Presidente Dott. Giuseppe Magni

1.2 I Destinatari del Bilancio Sociale

I destinatari di questa edizione del bilancio sociale della nostra ONLUS restano prima di tutto i soci, i volontari e i collaboratori, in quanto è con loro che la ONLUS svolge sempre di più la sua missione in favore dei malati oncologici.

Vogliamo informare anche gli enti e le associazioni, pubbliche e private, che lavorano e interagiscono con noi.

Questa edizione è redatta direttamente dal Presidente su incarico del Consiglio Direttivo e viene approvata dall'Assemblea dei Soci convocata in forma ordinaria. Per redigere questo Bilancio il Presidente si è confrontato con i soci, i dipendenti, i collaboratori, i volontari, e gli incaricati degli Enti pubblici e delle Associazioni con i quali Amo La Vita collabora per verificare che il tipo di lavoro svolto, per quantità e qualità, sia adeguato al mandato ed alla richiesta di tutti gli altri interlocutori.

1.3 Modalità di comunicazione

Il presente bilancio sociale, dopo l'approvazione dell'Assemblea dei Soci del Bilancio contabile, sarà diffuso attraverso il sito Web

1.4 Nota metodologica

Il presente Bilancio Sociale è stato redatto ispirandosi liberamente all' "Atto di indirizzo" n. 11 del 15 aprile 2011. Con deliberazione n. 147, dell'Agenzia per il Terzo Settore la quale, ai sensi dell'art. 3, comma 1, lett a) del D.P.C.M. 21 marzo 2001 n. 329 ha fornito indicazioni per la formazione del Bilancio Sociale attraverso le "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio Sociale delle organizzazioni non profit".

Sono state scelte, altresì, le Linee Guida proposte dalla GRI (Global Reporter Initiative) nella loro ultima versione pubblicata nell'anno 2006 (GRI 3) oltre che alle Linee Guida della GRI si è fatto riferimento anche ai " Principi di redazione del Bilancio Sociale" del Gruppo di Studio per il Bilancio Sociale (GBS) che costituisce il modello più diffuso, in ambito nazionale, e ad altri schemi di rendicontazione definiti in Italia tra cui alcuni specificatamente ai settori "non profit".

2 IDENTITA' DELLA ONLUS AMO LA VITA

2.1. Informazioni Generali

Di seguito viene presentata la carta d'identità dell'organizzazione al 31/12/2015

Denominazione	<i>Associazione Oncologica Milanese ONLUS Prof. Luporini denominata in breve Amo La Vita Onlus</i>
Indirizzo sede legale	<i>Via Pio II n. 3 20153 - MILANO</i>
Indirizzo sedi operative	
Forma giuridica e modello di riferimento	<i>ONLUS.</i>
Eventuali trasformazioni avvenute nel tempo	<i>In data 27.02.1980 il Prof. Luporini fonda la AOM quale libera associazione; la stessa in data 31.03.2003 assume, di diritto, la denominazione di ONLUS; in data 01.12.2011 ha assunto la denominazione attuale di "Associazione Oncologica Milanese ONLUS Prof. Luporini denominata in breve Amo La Vita Onlus"</i>
CF	<i>04764100154</i>
N° iscrizione Sezione Provinciale di Milano del Registro Regionale del Volontariato	<i>Decreto dirigenziale n. 775, iscrizione n. 577 del 21.12.2011.A164428</i>
Tel.	<i>02 40222118</i>
Fax .	<i>02 40222323</i>
Sito internet	<i>www.amolavitaonlus.it</i>
Facebook	<i>www.facebook.com/amolavita</i>
Appartenenza a reti associative	<i>No</i>
Adesione a consorzi di cooperative	<i>No</i>
Altre partecipazioni e quote	<i>No</i>

2.2 Composizione della ONLUS

Attualmente la ONLUS Amo La Vita risulta essere composta dal personale sanitario dell' U.O. di Oncologia Medica dell'ASST Santi Paolo e Carlo Presidio San Carlo di Milano, da soci medici oncologi volontari, personale infermieristico dell'Ospedale, da collaboratori, da volontari esterni all'Ospedale e dal Presidente Dott. Giuseppe Magni



I medici dell'Unità Operativa di Oncologia del Presidio S. Carlo



Il Personale Infermieristico dell'U.O. di Oncologia Medica.

2.3 Territorio di Riferimento

La ONLUS Amo la Vita è nata ed opera nella Regione Lombardia ed in modo specifico nel Comune di Milano con particolare riferimento alle Zone 6 e 7 della Città



La Zona 7



La Zona 6

Nella Zona 7 si trova la sede della ONLUS presso l'ASST Santi Paolo e Carlo Presidio San Carlo. Nella Zona 6 si trova il Presidio San Paolo con il quale la ONLUS collabora.



La Divisione di Oncologia del Presidio S. Carlo con pitture murali

3 ORGANI ISTITUZIONALI

3.1 Lo Statuto

In data 12 dicembre 2013, lo Statuto della Onlus è stato oggetto di sostanziali modifiche che, qui di seguito, si richiamano, per motivi di opportunità:

Art. 2) la possibilità, per il futuro, di istituire sedi secondarie ed eventuali filiali all'estero;

Art. 4) la precisazione che L'Associazione è apartitica,

- la promozione della ricerca, di studi scientifici e progetti di particolare interesse sociale promuovendo, ad integrazione e completamento della propria attività istituzionale, i rapporti tra gli oncologi medici e i cultori di altre branche specialistiche, favorendo l'aggiornamento di medici, personale coinvolto nell'assistenza al paziente oncologico e giovani laureati orientati verso o operanti nell'ambito dell'oncologia orientati in senso oncologico anche mediante l'eventuale istituzione di borse di studio con fondi finalizzati e provenienti da obblazioni di privati, Stato, Enti Pubblici, Società Commerciali, Enti Privati, persone Giuridiche e Persone Fisiche;

- la promozione di attività assistenziali anche attraverso attività educative divulgative pertinenti all'oncologia, nei settori della prevenzione primaria, della diagnosi precoce e del trattamento delle patologie di derivazione oncologica, anche mediante l'organizzazione di corsi di formazione nei confronti dei volontari e incontri con i cittadini e i medici del territorio;

- stabilire relazioni scientifiche con analoghe Associazioni Italiane ed Estere;

- la promozione dei contatti presso con le altre specialità mediche e/o discipline universitarie che, interagendo fra loro, favoriscano il miglioramento della qualità della vita del malato oncologico e dei suoi familiari, anche attraverso una migliore organizzazione delle terapie domiciliari, delle cure palliative, del trasporto e dell'assistenza psicologica.

- la diffusione di una corretta educazione sanitaria per la prevenzione primaria e secondaria delle patologie oncologiche;

- promuovere e stipulare convenzioni con Stato, Enti Pubblici e Privati, Società Commerciali, altre ONLUS e persone fisiche per la realizzazione delle proprie attività;

- compiere qualsiasi operazione finanziaria mobiliare e/o immobiliare il cui frutto possa agevolare le finalità benefiche dell'associazione nei confronti del malato oncologico e dei suoi familiari;

- promuovere iniziative culturali, sociali, editoriali, scientifiche, artistiche e sportive, tese a diffondere le finalità dell'Associazione.

Art. 5) I membri dell'Associazione sono stati individuati e modificati come segue:

- a) Soci Fondatori;
- b) Soci Ordinari;
- c) Soci Onorari;

d) Soci Sostenitori;

e) Soci Minorenni;

Sono Soci Fondatori (a) ed hanno diritto di voto, coloro i quali hanno fondato l'Associazione e ne hanno firmato il relativo atto costitutivo nel 1980.

Sono Soci Ordinari (b) ed hanno diritto di voto tutti i medici operanti dell'Oncologia dell'Ospedale San Carlo Borromeo, purchè in regola con la quota associativa.

Sono Soci Onorari (c) ed hanno diritto di voto quelle persone o Enti, che, avendo acquisito particolari benemerienze di ordine culturale, sociale o finanziario a favore dell'Associazione, sono accettati come tali per decisione unanime del Consiglio Direttivo.

Gli Enti Onorari con apposita deliberazione devono eleggere e comunicare all'Associazione il nominativo delle persone che li rappresenterà nelle varie assemblee.

Rientrano nei Soci Onorari tutte quelle persone fisiche e/o giuridiche che, per il tramite della loro immagine pubblica, qualità, sostegno o patrocinio possono contribuire, in maniera determinante, allo sviluppo delle Attività dell'Associazione;

Sono Soci Sostenitori (d) ed hanno diritto di voto tutti coloro che ne facciano richiesta e che si impegnino ad operare nelle iniziative dell'Associazione, a seguito di presentazione di regolare domanda approvata a maggioranza dal Consiglio Direttivo;

Sono stati previsti Soci Minorenni, sebbene il minore di anni 16 sia privo di capacità di agire ma nella consapevolezza che possa compiere atti giuridici, compresa l'adesione ad associazioni, ed il pagamento della relativa quota d'iscrizione, purchè gli atti compiuti abbiano nessuna o comunque modesta rilevanza patrimoniale, si riconosce al minore la facoltà di aderire alla ONLUS; si riconosce, altresì, il diritto di voto, da esercitarsi per il tramite del legale rappresentante.

Art. 11) Al Consiglio Direttivo sono stati attribuiti, oltre quelli già previsti, le sottoelencate funzioni:

Fissa l'ammontare della quota associativa;

Attribuisce la qualifica di Donatore SENZA diritto di voto a tutte quelle persone fisiche e/o giuridiche che chiedono di contribuire SOLTANTO ECONOMICAMENTE alla realizzazione degli scopi istituzionali dell'Associazione, il Donatore NON acquisisce diritti e doveri, a meno che non faccia esplicita richiesta di adesione all'Associazione.

3.2 L'Assemblea

L'Assemblea (Art. 10 dello Statuto) è costituita da tutti i Soci ed ogni Socio ha diritto ad un voto; nell'esercizio 2019 vi è stata una assemblea di tutti i Soci avvenuta in data 18 giugno 2019. Hanno presenziato i Soci che si sono espressi in proprio e/o con delega.

3.3. Composizione Base Sociale

Nell'esercizio 2019 il numero dei Soci è composto di 24 membri.

3.4. La Base Sociale nel tempo

Inizialmente la realtà sociale era costituita solamente dai medici operanti nel reparto di oncologia medica, (n. 10 nell'anno 1980); successivamente i soci sono aumentati ai n. 24 attuali.

3.5 Il Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo (Art. 11 dello Statuto) è costituito da 7 Soci tra i quali vengono eletti un Presidente, un vice Presidente, un Segretario e un Tesoriere; il Consiglio resta in carica tre anni; Il Consiglio in carica è stato eletto in data 21 novembre 2017,

Nell'esercizio 2019 il Consiglio Direttivo si è riunito nelle date sottoindicate per un totale di n. 5 sedute;

10 aprile – 14 maggio – 17 settembre – 22 ottobre – 19 novembre

3.6 Il Presidente

Il Presidente (Art. 12 dello Statuto) è il rappresentante nei confronti dei terzi dell'Associazione ed è eletto dal Consiglio Direttivo tra i componenti a maggioranza dei voti. Il Presidente dura in carica 3 anni e non può essere eletto per più di 3 volte.

Il mandato dell'attuale Presidente è stato rinnovato all'unanimità dal Consiglio Direttivo in data 21.11.2018.

3.7 Il Vice Presidente

Viene eletto dal Consiglio Direttivo (Art. 11 dello Statuto). L'attuale Vice Presidente è stato rieletto in data 23 novembre 2017.

3.8 Il Segretario

Il Segretario (Art 13 dello statuto) viene eletto dal Consiglio Direttivo, il suo mandato dura tre anni e non può essere rieletto per più di tre mandati. L'attuale Segretario è stato eletto in data 08.10.2014 con rinnovo 23 novembre 2017.

3.9 Il Tesoriere

Il Tesoriere (Art. 14 dello Statuto) viene eletto dal Consiglio Direttivo, il suo mandato dura tre anni e non può essere rieletto per più di tre mandati. L'attuale Tesoriere è stato rieletto in data 21.11.2017.

4 STORIA E MISSIONE

4.1 La Storia della Onlus

L'attuale Amo La Vita ONLUS rappresenta l'evoluzione dell'Associazione Oncologica Milanese (AOM) fondata nel 1980 dal Prof. Gino Luporini, pioniere dell'oncologia medica

e primo Direttore della U.O. di Oncologia dell'Ospedale San Carlo Borromeo di Milano. Dal 1991 è stato messo in atto il Progetto di Umanizzazione dell'Ospedale.

4.2 Missione

Secondo quanto riportato nello Statuto, l'oggetto sociale della ONLUS è il seguente:

- Promuovere la formazione di strutture intra ed extra ospedaliere per l'assistenza a favore di persone svantaggiate nelle loro condizioni fisiche e bisognose in quanto affette da patologie di origine oncologica, tutto questo nell'ambito di un progetto di umanizzazione delle cure ai pazienti oncologici. La condizione di svantaggio sopramenzionata fa riferimento a categorie di soggetti in condizione di obiettivo disagio connesso a situazioni psico-fisiche particolarmente invalidanti, ma anche a situazioni di devianza, di degrado e grave disagio economico-famigliare o di emarginazione sociale;
- promozione della ricerca, di studi scientifici e progetti di particolare interesse sociale promuovendo, ad integrazione e completamento della propria attività istituzionale, i rapporti tra i gli oncologi medici e i cultori di altre branche specialistiche, favorendo l'aggiornamento specialistico di medici, personale coinvolto nell'assistenza al paziente oncologico e giovani laureati orientati verso o operanti nell'ambito dell'oncologia, anche mediante l'eventuale istituzione di borse di studio con fondi finalizzati e provenienti da oblazioni di privati, Stato, Enti Pubblici, Società Commerciali, Enti privati, persone Giuridiche e Persone Fisiche;
- promozione di attività assistenziali anche attraverso attività educative divulgative pertinenti all'oncologia, nei settori della prevenzione primaria, della diagnosi precoce e del trattamento delle patologie di derivazione oncologica, anche mediante l'organizzazione di corsi di formazione nei confronti dei volontari e incontri con i cittadini e i medici del territorio;
- stabilire relazioni scientifiche con analoghe Associazioni italiane e estere;
- promozione dei contatti con le altre specialità mediche e/o discipline universitarie che, interagendo tra loro, favoriscano il miglioramento della qualità della vita del malato oncologico e dei suoi familiari, anche attraverso una migliore organizzazione delle terapie domiciliari, delle cure palliative, del trasporto e dell'assistenza psicologica;
- diffusione di una corretta educazione sanitaria per la prevenzione primaria e secondaria delle patologie oncologiche;
- promuovere e stipulare convenzioni con Stato, Enti Pubblici e Privati, Società Commerciali, altre ONLUS e persone fisiche per la realizzazione delle proprie attività;
- compiere qualsiasi operazione finanziaria mobiliare e/o immobiliare il cui frutto possa agevolare le finalità benefiche dell'associazione nei confronti del malato oncologico e dei suoi familiari;

- promuovere iniziative culturali, sociali, editoriali, scientifiche, artistiche e sportive, tese a diffondere le finalità dell'Associazione.

-

4.3 Attività Scientifica

L'Associazione è titolare della domanda di brevetto per Invenzione Industriale dal titolo "USO DI DERIVATI DI CAROTENOIDI PER RIDURRE LA TOSSICITA' ED AUMENTARE L'EFFICACIA DI TRATTAMENTI ANTITUMORALI ANTI-EGFR". Nel caso di profitti derivanti da tale nuova invenzione l'Associazione sarà la beneficiaria di essi.

L'Associazione si occupa della raccolta di fondi necessari per garantire contratti a progetto per due data manager che operano all'interno della Divisione di Oncologia occupandosi del coordinamento dei protocolli di ricerca della Divisione.



Data Manager

Inoltre nel 2019 l'Associazione ha proseguito la collaborazione con un medico che opera all'interno dell'Unità Operativa di Oncologia del Presidio San Carlo sia come consulenza medica nella promozione dei contatti con la farmacologia clinica per favorire una migliore qualità del trattamento e della qualità di vita del paziente oncologico e sia come assistenza nella promozione di attività nei settori della prevenzione e mantenimento primarie della diagnosi precoce della patologia oncologica.

5 DIMENSIONE ECONOMICA

5.1 Il Conto consuntivo 2019

Il bilancio consuntivo 2019 evidenzia Costi per euro 277.395,53 e Ricavi per euro 262.711,44 con una perdita di esercizio di euro 14.684,09.

5.2 Il 5 per mille

I fondi relativi al 5 x 1000 hanno avuto nel corso degli anni un andamento come sotto precisato.

Anno 2012 euro 10.074,61 provenienza 2010

Anno 2013 euro 11.852,50 provenienza 2011

Anno 2014 euro 14.470,74 provenienza 2012

Anno 2015 euro 56.109,17 provenienza 2013

Anno 2016 euro 91.272,92 provenienza 2014

Anno 2017 euro 75.515,96 provenienza 2015

Anno 2018 euro 66.574,43 provenienza 2016

Anno 2019 euro € 53.092,54 provenienza 2017

Nel corso dell'esercizio 2019 nel sito WEB di Amo La Vita è presente un apposito link riservato al 5 X 1000, che nella sezione "contribuisci" illustra, le modalità attraverso le quali si può destinare il proprio contributo. Il link ha dato il via ad una campagna di sensibilizzazione per la destinazione del 5 X 1000.

5.3 Contributi del Comune

Continua, con reciproca soddisfazione, il dialogo con il Comune di Milano Municipio 7 che segue con interesse l'attività progettuale della ONLUS e che nel corso dell'esercizio 2019 ha deliberato la concessione di un contributo per la realizzazione dell'iniziativa "Facilitazione continuità della Cura per malati poli Cronici Fragili Zona 7 Milano".

A tale proposito si veda l'apposito progetto esposto al punto 6.2

5.4 Oblazioni

Si ritiene utile rappresentare l'andamento delle erogazioni liberali ricevute dalla ONLUS dall'anno 2011 all'anno 2019

Anno 2011 euro 22.001

Anno 2012 euro 60.1320

Anno 2013 euro 53.316

Anno 2014 euro 96.810

Anno 2015 euro 55.710

Anno 2016 euro 46.287

Anno 2017 euro 55.641

Anno 2018 euro 118.132

Anno 2019 euro 151.847,74

Come si evince chiaramente, anche le oblazioni sono state di notevole entità e ciò grazie sia alle manifestazioni che hanno diffuso l'operato della ONLUS sia ad una maggior contatto con le istituzioni territoriali.

6. PROGETTI

6.1 Progetto Umanizzazione dell'Ospedale

Un'attenzione particolare è stata riservata all'ambiente con l'intenzione di far sentire il paziente il meno possibile lontano dalla propria casa e quindi studiando la cromaticità dei vari ambienti, inserendo accanto al tradizionale arredo ospedaliero di alluminio, mobili in legno ignifugato; sono stati arredati corridoi e stanze con quadri, sono state posizionate in luoghi strategici alcune librerie, sono state ammobiliate sale di soggiorno, sale d'attesa ambulatoriali e day hospital, sono stati arredati i balconi con piante, sono stati cambiati gli orari dei pasti avvicinandoli a quelli che generalmente si consumano presso la propria abitazione, sono stati donati letti ad articolazione e sollevamento elettrici.



Balcone reparto di oncologia



La sala d'attesa e accoglienza Malati



Sala da pranzo degenti



Day Hospital

Nell'anno 2019 il Progetto di Umanizzazione dell'Ospedale, ha come sempre affiancato la cura medico-scientifica dei tumori con supporti di tipo umanistico mettendo a disposizione dei pazienti, dei familiari e dei medici/infermieri di Oncologia, le risorse umane, economiche e sociali della ONLUS; il Progetto di Umanizzazione prevede l'assistenza sia ai malati oncologici, ricoverati e/o in Day Hospital nonché ai loro familiari attraverso tutta una serie di studiate attenzioni che possono alleviare il malato dall'angoscia della malattia e /o della morte. Durante le ore prive di attività clinica vengono offerte ai pazienti alcune attività che cercano di rispecchiare le abitudini di vita generalmente adottate fuori

dall'Ospedale.

Tali attività si concretizzano come qui di seguito descritto:

1) Accoglienza - i volontari, per cinque giorni alla settimana, dal lunedì al venerdì, ricevono dalle ore 7.30 alle ore 12,30 i pazienti oncologici che devono sottoporsi ad esami ematici e cure chemioterapiche; dopo aver svolto le pratiche amministrative, i pazienti vengono fatti accomodare nelle sale d'aspetto e, in attesa di essere accompagnati nelle stanze per le cure del caso, viene offerto, a chi lo desidera, una piccola colazione.

2) Festività - durante le festività: Natale, Capodanno, Befana, San Valentino, Festa della Donna, Festa del Papà, Festa della Mamma, ecc. vengono organizzate attività atte a contenere l'ansia dei pazienti e, a seconda della tipologia della festa, vengono distribuiti beni inerenti la Festa da ricordare (esempio i dolci denominati "chiacchiere" in ricorrenza del carnevale, panettone a Natale e Capodanno, ecc.).



Carnevale con chiacchiere

3) Angolo bar - il progetto viene svolto dai volontari che attraverso l'offerta di snack e bibite ai pazienti e ai familiari facilitano il dialogo e la relazione. Tale attività aiuta a contenere l'ansia nelle sale d'attesa ed è molto apprezzata.

4) Happy Hour - il progetto consiste nell'offerta di abbondanti stuzzichini e bibite come aperitivo. Tale attività si svolge verso le 17.00 e vuole offrire un momento di svago ai pazienti e loro familiari prima dell'ora di cena. L'obiettivo è creare un momento di "normalità" nel contesto della malattia in ospedale. Nel 2019 circa 2000 persone, tra pazienti oncologici e relativi familiari, hanno usufruito di tale attività.



I colori dell'Happy Hour

5) “Apericena” sabato sera – realizzato con cadenza mensile, nella serata del sabato si sono svolte le apericene (abbondanti aperitivi che possono sostituire la cena) alle quali sono intervenuti pazienti e familiari; tali avvenimenti hanno sempre riscosso molto successo con conseguente consolidamento dell'immagine della nostra ONLUS.

6.2 Progetto di intervento territoriale – attuazione di un modello di intervento mirato all'empowerment e all'adesione ai percorsi di cura degli anziani fragili dimessi dall'Ospedale

Il 1° aprile 2017 è stato avviato il progetto di intervento territoriale in collaborazione con l'Istituto Mario e Negri e l'Università di Milano finanziato in parte dalla Fondazione Cariplo. Tale progetto in collaborazione con l'Istituto Mario Negri si è concluso con successo il 31 marzo 2018 e prosegue grazie all'erogazione relativa al Bando Volontariato 2018 vinto a favore del proseguimento del progetto fino al ottobre 2019. Il Municipio 7 Comune di Milano ha appoggiato tale attività.

A seguito dei cambiamenti demografici e non solo, la popolazione è composta da sempre più anziani, che soffrono spesso di malattie croniche, e sono esposti ad un elevato rischio di ricoveri ripetuti e di accessi, a volte inappropriati, al pronto soccorso, per un inadeguata organizzazione e coordinamento delle cure e dell'assistenza ospedale e territorio. Soprattutto nei contesti metropolitani l'isolamento degli anziani è molto frequente, la rete familiare e sociale è indebolita e spesso non compensata adeguatamente dai servizi sociali che intervengono in maniera frammentaria e spersonalizzata.

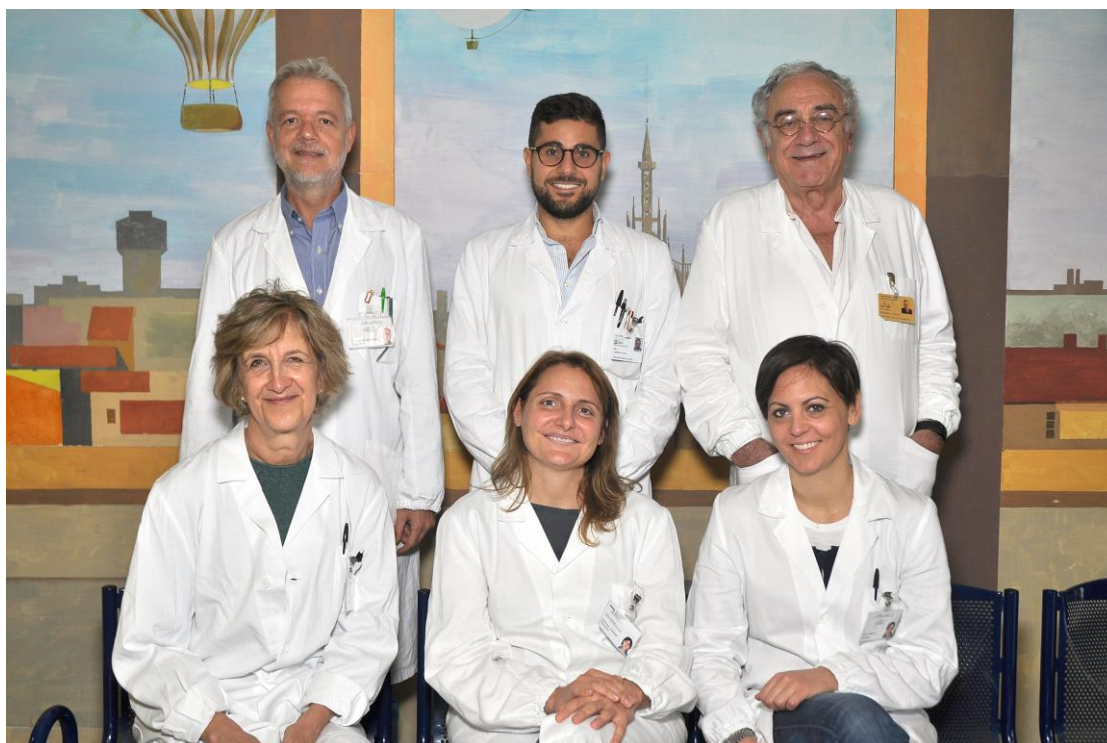
Dati, ricerche ed esperienze sul campo condotte dall'Istituto Mario Negri hanno mostrato che interventi orientati al supporto al paziente anziano fragile possono portare ad un significativo miglioramento della qualità di vita con una riduzione di ricoveri e con importanti ripercussioni sulla partecipazione alle scelte del trattamento, sull'adesione alle terapie e sulla soddisfazione per le cure ricevute.

Tra questi interventi, quelli che hanno avuto esiti positivi erano basati sull'uso di modelli di empowerment che significa attivazione personale per utilizzare al meglio le proprie capacità, energie e potenzialità per sentirsi responsabili e partecipare in modo attivo alle scelte e per favorire il miglioramento dello stato di salute e il benessere.

L'attività del progetto si è svolta presso i pazienti che fanno capo presso l'ASST Santi Paolo e Carlo Presidio San Carlo e l'intervento di empowerment è stato svolto dall'Associazione grazie alla collaborazione di Facilitatori della Cura (Counselor e Psicologi).

Il Facilitatore della Cura prende in carico il paziente anziano fragile con l'obiettivo di promuovere la continuità assistenziale, il coordinamento e l'integrazione degli operatori e dei servizi già attivi sul territorio. Rafforza l'autonomia funzionale e relazionale dell'anziano e la sua qualità di vita associata alla salute.

Sono stati presi in carico circa 20 pazienti con ottimi risultati: è migliorata la rete di comunicazione tra medici specialisti e medici di base, si è attivata una fattiva collaborazione con la rete assistenziale presente sul territorio (assistenti sociali, custodi sociali, associazioni di volontariato, ecc.), è stata intessuta una relazione con l'Assessorato Politiche Sociali e Cultura della Salute del Comune di Milano a sostegno e collaborazione del progetto per il triennio 2018-2020.



I Facilitatori della Cura (counselor e psicologi)

Nel Progetto sono incorporati inoltre una serie di “sotto progetti” identificabili con una serie di servizi già attivi autonomamente da qualche anno come progetti con ottimi risultati a favore dei Malati Fragili: il Trasporto Malati Fragili, il Progetto Parrucche, i Prelievi Ematici a Domicilio, il Progetto SAC (Sostegno alla Cura).

6.3 – Progetto Trasporto Malati Fragili

La Diagnosi e Cura di molte malattie, specie per quelle croniche, richiede un numero alto di spostamenti tra il domicilio e l’ospedale. Considerando solo le terapie con chemioterapia, un trattamento, ad esempio, può richiedere da 6/8 cicli di terapia con 1 infusione ogni 3 settimane e possono superare i 12 mesi.

Uno degli aspetti che l’Associazione ha sostenuto dal 2013 è il trasporto Malati Fragili con autopubblica per trasporto non sanitario, attraverso un accordo con Yellow Taxi 6969. Il processo prevede che il malato che si deve sottoporre ad una serie di terapie e visite oncologiche presso il Presidio San Carlo si rivolga al suo medico oncologo il quale, certificato il suo stato di Malato Fragile, lo autorizza a richiedere supporto alla nostra Associazione. Un addetto della Onlus, a questo punto, procederà alla prenotazione del taxi il cui costo verrà fatturato all’Associazione stessa.

Nel 2019 i malati che hanno beneficiato del servizio sono 38 per un totale di 536 corse.

6.4 - Progetto Parrucche

Grazie alla collaborazione con l’Associazione Cancro Primo Aiuto che fornisce le parrucche gratuitamente, continua l’attività dello sportello presso il reparto stesso, per accogliere le richieste delle pazienti che a causa delle cure chemioterapiche soffrono di alopecia. Le malate sono seguite nella scelta della parrucca e supportate nel loro percorso terapeutico con colloqui a sostegno del loro disagio e sofferenza. Nel corso dell’ anno 2019 hanno usufruito del servizio 58 pazienti in carico presso il Presidio San Carlo.

6.5 – Progetto Prelievi Ematici Urgenti a domicilio

Il Progetto Prelievi Ematici Urgenti per Malati Fragili è iniziato su mandato della Direzione Sanitaria del Presidio San Carlo Borromeo nel settembre 2015 e ha dato come esito la stesura di una procedura ad hoc, a cura dell’Associazione, che ha coinvolto formalmente il CUP, il Centro Prelievi, il Dipartimento Biochimica, il Dipartimento Oncologia Medica del Presidio San Carlo ed è stata avallata e verificata dal Responsabile della Qualità del Presidio.

La Onlus si avvale della collaborazione di Erregi Società Cooperativa Sociale Onlus S.r.l. che svolge da anni attività socio-assistenziale in campo sanitario. La Cooperativa provvede, previa segnalazione settimanale dai medici dell’Unità Divisionale di Ematologia,

a effettuare il prelievo nei tempi ristretti previsti dal protocollo relativo alle trasfusioni per questi malati. Il costo è sostenuto dall'Associazione, con fondi messi a disposizione da oblatori.

Nel 2019 sono stati presi in cura circa 40 pazienti per un totale di 247 prelievi a domicilio.

I Malati Fragili sono selezionati in base ai seguenti criteri:

- 1) età > 65 anni (con tolleranza a discrezione del medico)
- 2) stato economico indigente, certificato da codice ISEE o E01
- 3) affetto da una o più patologie croniche
- 4) non autosufficiente
- 5) residente da solo o con persona anche non autosufficiente

6.6 Progetto SAC (Sostegno alla Cura)

Il progetto prevede un servizio gratuito di Sostegno alla Cura per Malati Fragili del Presidio San Carlo, over65 (o non autosufficienti), polipatologici, che vivono soli o con nessuno che possa badare a loro.

L'attività si svolge sul territorio presso una ex portineria ERP messa a disposizione gratuitamente da ALER in via Mar Jonio 3, con la presenza bisettimanale di un operatore della Onlus.

Nel 2019 sono state effettuate 82 visite

7 SITO WEB E SOCIAL NETWORK

Nel 2019 il sito WEB è stato aggiornato continuamente per permettere alla ONLUS di usufruire di un metodo di comunicazione veloce ed efficace e di trasmettere continuamente nuove informazioni. Tale strumento ha permesso di diffondere la missione sociale della ONLUS e, soprattutto, di portare aiuto ai malati oncologici offrendo informazioni di carattere amministrativo e/o scientifico. Inoltre l'Associazione è presente sui principali social network (facebook, twitter e instagram), e ha aperto un canale youtube.

8 ATTIVITA' PROMOZIONALE E RACCOLTA FONDI

Nel corso dell'anno 2019 sono state portate avanti alcune strategie per far conoscere la nostra ONLUS a più soggetti possibili ed incrementare la raccolta fondi da destinare alle attività progettuali della ONLUS. Nel primo semestre dell'anno è stata avviata una campagna d'informazione sul territorio e la cittadinanza per la sottoscrizione delle firme per la raccolta fondi tramite il 5x1000.

Nel secondo semestre l'obiettivo è stato quello di diffondere la conoscenza dell'Associazione avendo valutato la possibilità di raccolta fondi in linea con le sue attuali caratteristiche. Attività:

- strutturazione e realizzazione eventi di sensibilizzazione (presenza a feste e riunioni di quartiere zona 7, presenza nella Milano Design Week 2019 Design Circus, ecc.);
- organizzazione di spettacoli ed eventi a Milano: TU CHIAMALE SE VUOI EMOZIONI presso Teatro Creta; il coro Sparkling Water; aperitivo presso l'Ippodromo SNAI San Siro; torneo di Bridge; piccola messa di S. Paolo Apostolo

Evento Imperdibile
TU CHIAMALE SE VUOI... emozioni
 presenta lo spettacolo
Tu chiamale se vuoi... emozioni
 Teatro alla Creta
 Via dell'Alibonfi, 3 Milano
Domenica 29/9 2019 ore 20.45
 Crediti di sostegno
 nona edizione anno di **AMGEN**

L'ASSOCIAZIONE AMOLAVITAONLUS E IL CORO SPARKLING WATER
PRESENTANO
DOMENICA QUINDICI DICEMBRE 2019 ORE 18:00
PRESSO IL CIRCOLO FILOLOGICO MILANESE VIA CLERICI, 10 MILANO
the DONNE che AIUTANO le DONNE
 Partecipare è semplice: è necessario prenotare. Il posto scrivendo a info@amolavitaonlus.it o telefonando ai numeri 02.40222118 - 334.8595472

APERITIVO CON AMO LA VITA ONLUS ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA MILANESE
QUANDO
 Sabato 18 maggio 2019 ore 19.30
DOVE
 Bouvette di Leonardo
 ex Ippodromo SNAI San Siro
 P.le dello Sport 16, Milano
 Ingresso della Fontana
COME PARTECIPARE
 Iscriviti al link [registrazione APE](https://www.amolavitaonlus.it) oppure telefona 0240222118
PERCHE' SOSTENERE I SERVIZI RIVOLTI AI MALATI FRAGILI ASSISTITI DA 'AMO LA VITA ONLUS'

MERCOLEDÌ 17 APRILE ORE 15,00
CIRCOLO A.VOLTA VIA G.GIUSTI, 16 MILANO
TORNEO DI BRIDGE
 Il Circolo A. Volta in collaborazione con Associazione Oncologica Milanese AmolavitaOnlus organizza un grande torneo di Bridge di beneficenza. Il torneo è aperto a tutti con i palii splendidi premi. L'obiettivo della manifestazione è la raccolta di fondi a sostegno del progetto Trasporto Taxi per i Malati Fragili Associazione AmolavitaOnlus da destinare al progetto... Partecipare al torneo è un modo, oltre che divertente, concreto ed importante che dimostra sensibilità e vicinanza nei confronti dei Malati Fragili. Per prenotazioni...ci sono in palio splendidi premi.

DOMENICA 1 DICEMBRE 2019, ORE 11:00 CHIESA DELL'OSPEDALE S. CARLO DI MILANO
 S. Messa presieduta da Mons. Franco Agnesi in memoria del Card. p. Carlo Maria Martini S. J. nel settimo anno dalla sua morte
 Sarà accompagnata dalla
PICCOLA MESSA DI S. PAOLO APOSTOLO*
 Musica | Pietro M. Boselli e Carlo Maria Arosio
 Orchestrazione | Rino Grice
 Soprano | Maria Vecchioni
 Orchestra 8 Note (Municipio 8 di Milano)
 Direttore | Rino Grice
 Coro interparrocchiale di Fara Olivana con Sola (BG)
 Direttrice | Beatrice Guzzanti
 *Composta tra il 2007 e il 2008 come tributo al Card. Martini ed eseguita per la prima volta, nel corso di una delle sue ultime celebrazioni pontificie, nelle chiese dell'Archidocato di Milano domenica 29 giugno 2006 in occasione domenica 29 settembre 2013 nella parrocchia di S. Maria Assunta di Milano

- festeggiamento delle festività canoniche con banchetti informativi e raccolta fondi nell'atrio dell'ospedale San Carlo o con attività nelle sale d'attesa del reparto di oncologia dell'Ospedale



- Organizzazione di una serata Charity a favore dell'Associazione presso Villa Giusti a Bassano del Grappa.



9 OBIETTIVI

9.1 Obiettivi conseguiti nel 2019

- 1) Sviluppo sempre più articolato di una rete territoriale a favore dei Malati Fragili e loro familiari in Zona 7 con il supporto dell'Assessorato Politiche Sociali e Cultura della Salute e il Municipio 7 del Comune di Milano
- 2) Incremento della collaborazione con la direzione dell'ASST Santi Paolo e Carlo Presidio San Carlo
- 3) Migliore attività di comunicazione con lo staff medico-infermieristico del reparto di oncologia grazie alla costante presenza di uno psicologo della Onlus
- 4) Apertura di canali di cooperazione con altri reparti del Presidio San Carlo (pneumologia, gastroenterologia, nefrologia, ematologia, diabetologia, cardiologia, dietologia e nutrizione clinica) grazie al Progetto di Intervento Territoriale
- 5) Presenza bisettimanale sul territorio presso una ex portineria in via Mar Jonio 3 (case ERP) di un operatore della Onlus a sostegno dei Malati Fragili in cura presso il Presidio San Carlo
- 6) Implemento dell'attività con altri gruppi di volontariato sul territorio
- 7) Potenziamento della campagna di sensibilizzazione per il contributo 5x1000
- 8) Aumento dell'attività di raccolta fondi e di divulgazione della mission della ONLUS
- 9) Reclutamento e formazione di volontari
- 10) Rinnovo ed espansione sito web e social network

9.2 Obiettivi da conseguire nel 2020.

- 1) Potenziare il Progetto di intervento territoriale
- 2) Ampliare il progetto dei prelievi ematici a domicilio per i malati fragili in Terapie Anticoagulanti Orali
- 3) Allargare ulteriormente la conoscenza della ONLUS attraverso campagne di sensibilizzazione inerente il 5X1000 e di comunicazione sul territorio
- 4) Sviluppare la rete di collaborazioni con altri enti
- 5) Organizzare due eventi importanti presso dei teatri milanesi mirati alla raccolta fondi e la diffusione della Mission dell'Associazione
- 6) Espandere il servizio trasporto taxi sia ai pazienti che si appoggiano ad altre strutture convenzionate con il Presidio San Carlo per le terapie oncologiche e sia ai malati fragili di altri reparti
- 7) Partecipare a edizioni di maratone ed eventi sportivi per dare visibilità alla ONLUS
- 8) Organizzare convegni monotematici di aggiornamento per i medici di medicina generale
- 9) Sviluppare incontri regolari di formazione per i volontari della ONLUS
- 10) Partecipare a Bandi aderenti all'oggetto dell'Associazione

10 II PERSONALE

Il personale è rappresentato da un'impiegata e da 6 collaboratori part time.
Il resto della struttura è supportato dall'attività di volontariato.

10.1. Le Riunioni del Personale

Con cadenza settimanale il responsabile del Progetto Umanizzazione e Territorializzazione della Cura si trova con i collaboratori e i volontari per fare il punto sulla realizzazione delle varie attività, per discutere sulla futura progettazione, per individuare problematiche e trovare insieme soluzioni idonee; alle riunioni partecipano, su invito, anche i volontari degli enti convenzionati che relazionano sulla loro attività.

Di tali riunioni viene redatto apposito verbale che viene inviato ai partecipanti, al Consiglio Direttivo, ai Soci dell'Associazione, a tutti i volontari interni ed esterni che collaborano con l'Associazione stessa.

10.2 Formazione del Personale

La Formazione del Personale avviene con la frequentazione di appositi incontri e riunioni con il Responsabile del Progetto Umanizzazione.

11 I VOLONTARI



Lo staff di una parte di volontari attivi quotidianamente presso la ONLUS

11.1 Regolamento

Tutti i volontari sono tenuti all'osservanza del Regolamento appositamente emanato.

11.2 Numero e Presenze

I volontari, iscritti nel registro dei volontari, e che hanno prestato la loro opera nel corso dell'esercizio 2019 sono stati 48 e una parte di loro sono i medici specialisti e il personale infermieristico del Presidio San Carlo.



Un volontario con i pazienti in sala d'attesa



Ascolto e sostegno

11.3 Formazione

La formazione dei volontari si realizza con la frequentazione di appositi corsi ed attraverso la settimanale riunione con il Responsabile del Progetto Umanizzazione.

Tutti gli adempimenti assicurativi sono stati rispettati.

12 PRIVACY

I nostri collaboratori e volontari, fin dalla fase dell'accoglienza, vengono a contatto con i pazienti oncologici e i loro familiari e per garantire il loro diritto alla riservatezza la ONLUS ha adottato tutti gli adempimenti formali previsti dalla normativa adeguandosi al Regolamento Europeo UE 2016/679 sulla Legge sulla privacy ed ha responsabilizzato il proprio personale al fine di far nascere una adeguata cultura della privacy.

Tutti i nostri collaboratori e volontari sono dotati di cartellino identificativo recante il logo dell'ASST Santi Paolo e Carlo Presidio San Carlo, il logo di "Amo la Vita", il nome e cognome dell'interessato con fotografia e la qualifica rivestita.

Tale cartellino permette al malato e al suo familiare di identificare, immediatamente, il personale di "Amo La Vita" garantendo all'interlocutore che qualsiasi informazione rivelata sarà trattata con la dovuta riservatezza.

13 LA CONVENZIONE CON L'ASST SANTI PAOLO E CARLO

In data 19.01.2017 è stata rinnovata la Convenzione tra l'ASST Santi Paolo e Carlo e la ONLUS Amo La Vita; la Convenzione ha permesso l'utilizzo del logo del Presidio San Carlo unitamente al logo di Amo La Vita nonché di ufficializzare la presenza di Amo La Vita presso la struttura Ospedaliera che ha messo a disposizione apposito locale sito al quarto piano dell'ospedale, le utenze (telefono, Internet ecc) e la manutenzione ordinaria e straordinaria dei locali di cui l'Associazione si rende custode.

14 I RAPPORTI CON LO STATO E GLI ENTI PUBBLICI

14.1 Rapporti intrattenuti nell'anno 2019

Nell'anno 2019 sono stati intrattenuti i seguenti rapporti con:

- la dirigenza sanitaria dell'ASST Santi Paolo e Carlo e con lo staff sanitario del Presidio San Carlo;
- l'Assessorato Politiche Sociali e Cultura della Salute e con gli assessori del Municipio 7 Comune di Milano;
- l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e l'Università degli Studi di Milano;
- le Associazioni di volontariato e cooperative: Unione Samaritana, Gruppo Hope, LILT, Fondazione Floriani, CIESSEVI, Seneca, CURAMI, Genera, Fondazione Cancro Primo Aiuto.

14.2 Rapporti previsti per l'anno 2020

Si prevede di consolidare gli attuali rapporti con gli Enti sopracitati e di iniziare nuove collaborazioni con altri Enti Pubblici al fine di diffondere la missione della ONLUS attraverso una maggiore visibilità.

15 RINGRAZIAMENTI

Si ringraziano i Medici Fondatori, i Medici Tutti del Reparto di Oncologia Medica, gli Infermieri, i Soci Onorari, i Soci Tutti, i Dipendenti, i Collaboratori, i Cittadini che, con grande sensibilità hanno destinato il 5 per mille nella loro denuncia dei redditi a favore della ONLUS.

Un ringraziamento particolare ai volontari che prestano la loro opera in via del tutto gratuita e a tutti i donatori che hanno contribuito alla realizzazione dei fini istituzionali della ONLUS.

Nella speranza di essere riusciti a trasmettere, oltre ai numeri, la storia, la passione e la professionalità di tutti i componenti della ONLUS, ci si augura di poter contare, anche per il futuro, nel prezioso supporto di tutti i sostenitori della ONLUS che si salutano con grande cordialità.

