



BILANCIO SOCIALE 2022

Dedicato a quelle persone che dal 1980 hanno ideato e promosso l'idea dell'Associazione e a tutte quelle persone che in 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 2022

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 "Sosteniamo il malato fragile" periodo 01.07.2021/20.06.2022

6.3 Progetto "Noi ci siamo: SOStegno Psicologico nell'emergenza Covid 19" periodo 01.10.2021/30.09.2022

6.4 Progetto "Rete di cura a sostegno del malato oncologico fragile: prevenzione della sindrome da allettamento e sensibilizzazione all'alimentazione del paziente oncologico" periodo 01.10.2020/30.09.2021

6.5 Progetti di facilitazione della cura per il Malato Oncologico Fragile – periodo 01.01.2022/31.12.2022

6.6 – Progetto "SIAMO" - Servizi Integrati di Assistenza per i Malati Oncologici" - periodo 01.03.2022/28.02.2023

6.7 Progetto Trasporto Malati Fragili

6.8 Progetto Parrucche

7 CAMPAGNA VACCINALE ANTI COVID 19

8 SITO WEB E SOCIAL NETWORK

9 ATTIVITA' PROMOZIONALE, RACCOLTA FONDI, EVENTI E DONAZIONI

10 OBIETTIVI

10.1 Obiettivi Conseguiti nel 2022

10.2 Obiettivi da Conseguire nel 2023

11 IL PERSONALE

11.1. Le riunioni del Personale

11.2 Formazione del Personale

12 I VOLONTARI

12.1 Regolamento

12.2 Numero e Presenze

12.3 Formazione

13 PRIVACY

14 LA CONVENZIONE CON L'ASST SANTI PAOLO E CARLO

15 I RAPPORTI CON LO STATO E GLI ENTI PUBBLICI

15.1 Rapporti intrattenuti nell'anno 2022

15.2 Rapporti previsti per l'anno 2023

16 CONCLUSIONE

17. RINGRAZIAMENTI

1 PREMESSA

1.1. Lettera del Presidente

“...quello sguardo che ti accoglie, quella parola che ti avvolge, quel silenzio che non deve essere necessariamente riempito. Quando ci vediamo, mi sembra che vada un pochino meglio... almeno per quella sosta in ospedale sembra che non debba per forza far finta che vada tutto bene...posso, come dire, abbassare la guardia che davanti alla malattia di mia moglie devo sempre tenere alta ... è sapere che qualcuno è lì anche per me.”

Sono queste le parole di Paolo, un caregiver, un familiare, una di quelle persone per le quali, tre giorni a settimana, siamo presenti nelle sale d'attesa.

A fianco di questo servizio, nel 2022 AMO la Vita Onlus ha garantito oltre 730 spostamenti casa ospedale, per malati fragili e/o con particolari esigenze di trasporto; un percorso di sostegno alla cura a 65 donne, con consegna di parrucca solidale e 210 colloqui di supporto emotivo e psicologico.

Un anno nel corso del quale abbiamo attivato il servizio di fisioterapia a domicilio e incontri di musicoterapia e arteterapia per provare a dare forma ai vissuti interiori, agli stati d'animo; abbiamo lavorato nella ricerca clinica per un miglioramento della qualità di vita del malato e donato alcuni macchinari al reparto di Oncologia Medica.

E poi non abbiamo lasciato soli, pazienti che non avevano un contatto a cui rivolgersi per le necessità primarie di un ricovero ospedaliero, come la biancheria personale o lo spazzolino e il dentifricio.

Il 2022 è stato un anno in cui si è rinnovato il nostro esserci all'interno dei due presidi che costituiscono la ASST Santi Paolo e Carlo, con i servizi gratuiti e i nuovi progetti, come quello della nutrizione nell'ambito del quale pazienti e familiari hanno modo di confrontarsi con uno specialista, per informazioni e consigli rispetto al cosa e come mangiare, dopo una diagnosi di tumore.

Dietro a tutto questo ci sono i nostri collaboratori, medici, volontari, infermieri, amici, donatori, familiari, soci e consiglieri: il lavoro di AMO la vita è possibile grazie ad ognuno di loro.

Il lavoro dell'Associazione è proprio perché quel “pochino meglio” cresca, perché quel “pochino meglio” si diffonda e avvenga, ancora, ogni giorno.

Per un 2022 passato insieme,

Giuseppe Villarusso

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 31/12/2022

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>
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 da un Consiglio Direttivo composto dai medici dell' U.O. di Oncologia Medica dell'ASST Santi Paolo e Carlo Presidio San Carlo di Milano, da collaboratori, da volontari e dal Presidente Giuseppe Villarusso



Lo staff dell'Associazione è composto da:



Alessandra Aglieri – Coordinatrice di ricerca clinica



Lorenza Borra – Comunicazione e supporto Consiglio Direttivo, Responsabile volontari



Marina Gherardini – Responsabile progetto “Parrucche e Sostegno”



Elisabetta Maranesi – Volontaria, Responsabile amministrativo



Andrea Passoni – Responsabile Progetti Umanizzazione della Cura



Giuseppe Villarusso – Responsabile raccolta Fondi e Comunicazione



Martina Zucca – Coordinatrice di Ricerca Clinica

L'Associazione collabora quotidianamente sia con il personale medico specialistico, sia con 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 16 ottobre 2020, lo Statuto della Onlus è stato oggetto di modifiche per l'adeguamento alla Riforma del Terzo Settore in relazione al D.Lgs. 117/2017. Tali modifiche consentono il più agevole ed efficiente transito allo "status" di E.T.S. (Ente Terzo Settore) conformemente alle previsioni di legge vigenti ai sensi del citato D.Lgs. 117/17 in modo che coevamente all'entrata in vigore del Registro Unico nazionale degli Enti del Terzo Settore (RUNTS) l'Associazione possa godere della più celere iscrizione onde consentire il proseguo della sua attività secondo i rinnovati canoni del modello organizzativo di che trattasi con piena continuità dei regimi fiscali applicabili alle ONLUS secondo le previsioni del D.Lgs. 117/17. Per tale ragione è stato elaborato uno Statuto da adottarsi subordinatamente alla definitiva entrata in vigore del Registro Unico Nazionale degli Enti del Terzo Settore, stante la veste che l'Associazione appunto intende assumere subordinatamente all'iscrizione della medesima deliberante associazione in detto registro secondo le prescrizioni di legge.

L'Associazione, persegue, senza scopo di lucro, le seguenti finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale e si pone quali finalità istituzionali di utilità sociale di operare nel Campo dell'assistenza socio — sanitaria.

Pertanto, ai sensi dell'articolo 5 D.Lgs. 117\17 tale attività comprenderà prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni; educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della

legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con, finalità educativa; formazione universitaria e post-universitaria; ricerca scientifica di particolare interesse sociale.

Per il raggiungimento dei suoi scopi l'Associazione può tra l'altro:

- a) stipulare ogni opportuno atto o contratto, anche per il finanziamento (non a favore di terzi) delle operazioni deliberate, tra cui, senza l'esclusione di altri, l'assunzione di prestiti e mutui, a breve o a lungo termine, l'acquisto, in proprietà o in diritto di superficie, di immobili, la stipula di convenzioni di qualsiasi genere anche trascrivibili nei pubblici registri, con enti pubblici o privati, che siano considerate opportune e utili per il raggiungimento degli scopi dell'Associazione;
- b) amministrare e gestire i beni di cui sia proprietaria, locatrice, comodataria o comunque posseduti;
- c) raccogliere fondi finalizzati alla realizzazione diretta e indiretta di strutture, interventi e servizi connessi alle finalità istituzionali;
- d) partecipare ad associazioni anche internazionali, fondazioni, enti ed istituzioni, pubbliche e private, ivi inclusi enti del terzo settore, la cui attività sia rivolta, direttamente, al perseguimento di scopi analoghi a quelli dell'Associazione medesima; l'Associazione, ove lo ritenga opportuno, concorrere anche alla costituzione degli organismi anzidetti;
- e) 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;
- f) promuovere la ricerca, e progetti di particolare interesse sociale e scientifico favorendo l'integrazione ed il 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;
- g) promuovere 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;
- h) stabilire relazioni scientifiche con Associazioni e Istituzioni Italiane ed Estere;
- i) promuovere i 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;

- l) diffondere una corretta educazione sanitaria per la prevenzione primaria e secondaria delle patologie oncologiche;
- m) compiere qualsiasi operazione finanziaria mobiliare e/o immobiliare, nel proporre e contribuire a sviluppare attività brevettuali relative a proprie ricerche il cui frutto possa agevolare le finalità benefiche dell'associazione nei confronti del malato oncologico e dei suoi familiari;
- n) promuovere e organizzare seminari, corsi di formazione, manifestazioni, convegni, incontri, procedendo alla pubblicazione dei relativi atti o documenti, e tutte quelle iniziative idonee a favorire un organico contatto tra l'Associazione, gli operatori ed organismi nazionale e internazionali, i relativi addetti e il pubblico;
- o) stipulare convenzioni che non comportino oneri straordinari per l'affidamento a terzi di parte di attività;
- p) organizzare attività di ricerca e studio, anche mediante la creazione di centri di ricerca e l'archiviazione di pubblicazioni, documenti, creazioni di banche dati connesse ai fini statutari;
- q) sovvenzionare e promuovere l'attività di ricercatori o gruppi di ricerca italiani o stranieri;
- r) istituire premi e borse di studio;
- s) svolgere, in via accessoria e strumentale al perseguimento dei fini istituzionali, attività di commercializzazione, anche con riferimento al settore dell'editoria, nei limiti delle leggi vigenti, e degli audiovisivi in genere;
- t) svolgere ogni altra attività idonea ovvero di supporto al perseguimento delle finalità istituzionali

3.2 L'Assemblea

Le Assemblee possono essere ordinarie o straordinarie (Art. 8 dello Statuto); ad esse partecipano tutti i Soci dell'Associazione in regola con il versamento della quota associativa annuale fatta eccezione che per i soci donatori. Ogni Socio ha diritto ad un voto, è ammesso il voto per delega. Nessun Socio può essere portatore di più di due deleghe. Si può riunire anche in video o teleconferenza ricorrendo tutte le condizioni previste tempo per tempo dalle vigenti disposizioni di legge. Nell'esercizio 2020 vi è stata una assemblea di tutti i Soci avvenuta in data 15 ottobre 2020.

L'Assemblea nomina un **organo di controllo** che a sua scelta potrà essere monocratico o composto da tre membri, quando siano superati per due esercizi consecutivi due dei seguenti limiti:

- a) totale dell'attivo dello stato patrimoniale: 110.000,00 euro
- b) ricavi, rendite proventi, entrate comunque denominate: 220.000,00 euro
- c) dipendenti occupati in media durante l'esercizio: 5 unità

L'organo di controllo vigila sull'osservanza della legge e dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento, esso esercita inoltre il controllo contabile nel caso in cui non sia nominato un soggetto incaricato della revisione legale dei conti o nel caso in cui un suo componente sia un revisore legale iscritto nell'apposito registro.

L'Organo di controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, avuto particolare riguardo alle disposizioni di cui agli articoli 5,6,7 e 8 del citato D.Lgs 117/17 ed alle previsioni dell'articolo 3 dello statuto.

3.3. Composizione Base Sociale

Nell'esercizio 2020 il numero dei Soci è composto di 33 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. 33 attuali aprendo ad altre categorie professionali.

3.5 Il Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo (Art. 10 dello Statuto) è costituito da 9 membri tra i quali vengono eletti un Presidente, un Vice Presidente, un Segretario e un Tesoriere; Il Consiglio in carica è stato eletto in data 17 dicembre 2020,

Nell'esercizio 2022 il Consiglio Direttivo si è riunito nelle date sottoindicate per un totale di n. 2 sedute;

16 giugno – 13 dicembre

3.6 Il Presidente

Il Presidente (Art. 12 dello Statuto) ha la legale rappresentanza e la firma sociale dell'Associazione. Attua le deliberazioni prese dal Consiglio Direttivo. In caso di sua assenza od impedimento è sostituito dal Vice Presidente. Il Presidente provvede alla gestione dell'Associazione in conformità e con i limiti ed i poteri conferitigli dal Consiglio Direttivo. L'attuale Presidente è stato eletto all'unanimità dal Consiglio Direttivo in data 17.12.2020.

3.7 Il Vice Presidente

Viene eletto dal Consiglio Direttivo (Art. 12 dello Statuto). L'attuale Vice Presidente è stato rieletto in data 17 dicembre 2020.

3.8 Il Segretario

Il Segretario viene eletto dal Consiglio Direttivo. L'attuale Segretario è stato eletto in data 17 dicembre 2020.

3.9 Il Tesoriere

Il Tesoriere viene eletto dal Consiglio Direttivo. L'attuale Tesoriere è stato rieletto in data 17 dicembre 2020.

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, in sunto, della ONLUS è il seguente: prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni; educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con, finalità educativa; formazione universitaria e post-universitaria; ricerca scientifica di particolare interesse sociale.

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

5 DIMENSIONE ECONOMICA

5.1 Il Conto consuntivo 2022

Il bilancio consuntivo 2022 evidenzia Costi per euro 215.239,89 e Ricavi per euro 207.727,01 con una perdita di esercizio di euro 7.512,88.

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

Anno 2020 euro 56.542,68 provenienza 2018 e € 54998,45 provenienza 2019

Anno 2021 euro 41.125,52 provenienza 2020

Anno 2022 euro 36.475,75 provenienza 2021

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 dà il via alla campagna di sensibilizzazione per la destinazione del 5 X 1000.

5.3 Contributi del Comune

Continua, con reciproca soddisfazione, il dialogo con il Municipio 7 del Comune di Milano che segue con interesse l'attività progettuale della ONLUS e che nel corso dell'esercizio 2022 ha deliberato la concessione di un contributo per la realizzazione di un'iniziativa per il periodo 15.07.2022/31.12.2022. L'iniziativa “Trasporto semplice e strutturato per malati Fragili Oncologici di Zona 7 di Milano” ha permesso a 41 pazienti di Zona 7 di Milano riconosciuti come fragili, di affrontare il percorso di cura reso complicato per l'impossibilità o difficoltà di presentarsi in Ospedale con mezzi propri o non potendo contare su una rete sociale disponibile.

Oltre al trasporto con il taxi, è stato anche attivato, un trasporto più strutturato per agevolare i malati fragili con disabilità di deambulazione, dovuto spesso dall'avanzare della malattia e non solo, che hanno la necessità di un trasporto più attrezzato senza ricorrere necessariamente ad un'ambulanza. Il servizio prevede anche l'accompagnamento di un operatore adeguatamente formato lungo tutta la giornata in ospedale: dall'accettazione al confronto con il medico, agli esami e alle terapie.

Per i pazienti oncologici di Zona 7 sapere di poter contare su un supporto e una presenza di questo livello è stato molto rassicurante.

La gestione di tali attività è stata organizzata da un counselor professionale che ha accolto le richieste e valutato insieme allo staff sanitario lo stato socio sanitario del malato oncologico, attivando il servizio e supportando emotivamente il malato.

27 malati fragili oncologici hanno usufruito del trasporto con il taxi per un totale di 159 corse e 14 sono stati accompagnati dall'Associazione Salus (trasporto strutturato) per un totale di 92 corse.

Il servizio continua nel tempo (vedi punto 6.6) ed è totalmente gratuito per l'utente. Le spese sono a carico dell'Associazione che, grazie al sostegno di Municipio 7, ha potuto sostenerlo per il periodo citato in oggetto



5.4 Oblazioni

Si ritiene utile rappresentare l'andamento delle erogazioni liberali ricevute dalla ONLUS dall'anno 2011 all'anno 2022

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

Anno 2020 euro 128.652

Anno 2021 euro 67.572

Anno 2022 euro 77.351,04

6. PROGETTI

6.1 - Progetto Umanizzazione all'interno dell'Ospedale

Negli anni passati 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.



La sala d'attesa e accoglienza Malati



Balcone reparto di oncologia



Day Hospital

Anche il 2022 è stato un anno difficile e un tempo di emergenza a causa del Covid 19. In questo contesto Amo la Vita è sempre stata presente e ha sentito una forte responsabilità

nei confronti dei malati oncologici, particolarmente esposti al rischio di infezione e di eventuali complicanze e ha promosso molte attività di comunicazione e informazione per rispondere agli interrogativi dei pazienti e delle loro famiglie.

Il Progetto di Umanizzazione, ha come sempre affiancato la cura medico-scientifica dei tumori con supporti di tipo umanistico e ha messo a disposizione dei pazienti, dei familiari e dei medici/infermieri del reparto di Oncologia, le risorse umane, economiche e sociali della ONLUS. E' stato attivo nell'assistenza sia ai malati ricoverati e/o in *Day Hospital* nonché ai loro familiari attraverso tutta una serie di studiate attenzioni per alleviare l'angoscia della malattia e /o della morte.

Il 2022 ha visto il riconsolidarsi di molte attività svolte dai volontari:

- sono stati presenti nelle sale d'attesa 3 giorni alla settimana per un totale di circa 110 giorni per supportare, ascoltare e contenere gli stati emotivi che emergono nella gestione del tempo di attesa, tempo spesso carico di pensieri e paure. Circa 1500 malati oncologici e loro familiari hanno usufruito di tale attività;
- è stato attivato il servizio di accoglienza nella sala d'attesa dell'Onco-ematologia: un volontario 2 volte alla settimana accoglie, gestisce e coordina il flusso dei pazienti e dei loro accompagnatori. Da metà aprile è tornata operativa la squadra dei volontari della LILT, che coprono l'accoglienza nella sala d'attesa nei 3 giorni scoperti. In questo modo la copertura è garantita per 5 giorni alla settimana.

Abbiamo festeggiato insieme ai pazienti e ai loro familiari le festività da calendario (Festa della Donna, Pasqua, Natale, ecc.) nelle sale d'attesa e nei reparti di *Day Hospital*

Grazie al grande lavoro del nostro *staff* abbiamo aperto nuovi progetti e abbiamo vinto dei bandi attraverso i quali abbiamo ottenuto dei finanziamenti per sostenere le nuove attività.

6.2 – Progetto “Sosteniamo il malato fragile” periodo 01.07.2021/20.06.2022

La diffusione del Coronavirus ha reso ancora più importanti quei servizi di supporto quotidiano che l'Associazione offre ai malati oncologici fragili e ha richiesto l'ideazione di nuove attività innovative volte all'integrazione dei servizi socio-sanitari esistenti sul territorio a supporto del percorso di cura. I risultati del progetto sono stati: coordinamento e organizzazione dei servizi territoriali di supporto per circa 70 malati oncologici fragili, agevolazione della comunicazione paziente/medico, supporto-organizzazione e accompagnamento alle visite, sportello di ascolto assistenza e *counseling*, erogazione di circa 300 corse taxi gratuite da domicilio/ospedale e viceversa, erogazione di 60 sedute gratuite di fisioterapia a domicilio, consegna gratuita di biancheria intima per 20 malati oncologici ricoverati, economicamente e socialmente fragili.

Nel progetto è stata prevista anche un azione culturale e di socializzazione per il malato attraverso la possibilità di scegliere la possibilità di partecipare a laboratori di arte e musica terapia dedicati alla valorizzazione della persona e delle sue potenzialità espressive.



Ha avuto luogo inoltre un concerto di musica da camera per pianoforte a cui hanno partecipato circa 70 persone.

Tutte le attività sopra elencate erano completamente gratuite per i beneficiari del progetto.



6.3 – Progetto “Noi ci siamo: SOStegno Psicologico nell'emergenza Covid 19” periodo 01.10.2021/30.09.2022

Numerosi studi mostrano i gravi effetti causati dal Coronavirus sulla salute mentale delle persone più duramente colpite quali operatori sanitari, malati e i loro *caregiver*. Sono stati evidenziati disturbi psicologici nei pazienti ospedalizzati a causa del Covid-19, tra cui il disturbo post traumatico da stress, ma anche le persone che non hanno sviluppato una forma grave di infezione possono manifestare problemi psicologici diversi mesi dopo la guarigione. In caso di comorbidità, come nel caso di patologia oncologiche, alle difficoltà sulla sfera psicologica, sociale e relazionale già presenti prima della pandemia, si sono sommati i disagi derivanti dall'infezione da Coronavirus. Infine i *caregiver* dei malati, subiscono soprattutto nei casi in cui il quadro clinico del proprio caro sia già aggravato da altre gravi patologie croniche, un forte stress emotivo con evidenti disturbi nella sfera psicologica.

E' su queste considerazioni che l'Associazione ha ideato e sviluppato il progetto citato, che si è realizzato nella città di Milano dove i descritti effetti del Covid 19 si sono manifestati con maggiore intensità. I destinatari dell'iniziativa sono stati i residenti dei capoluogo lombardo e dei Comuni limitrofi e ha previsto anche un supporto psicologico ed emotivo per tutti gli operatori sanitari dell'ASST Santi Paolo e Carlo Presidio San Carlo – dove ha sede ed è operativa l'Associazione - che ne hanno fatto richiesta.

L'obiettivo del progetto non è stato solo la prevenzione e il trattamento dello stress, depressione e ansia ma anche potenziare le capacità di adattamento, accompagnare, monitorare e fornire i servizi e le informazioni necessarie per evitare al massimo i rischi legati al contagio da virus Covid 19. La segnalazione dei beneficiari in difficoltà che sono rientrati nel progetto è avvenuta prevalentemente dal personale medico-infermieristico del Presidio San Carlo.

Gli obiettivi del Progetto sono stati:

- sportello di ascolto psicologico qualificato, assistenza e *counseling* da remoto e digitalizzazione del sostegno emotivo. Nello specifico il servizio ha permesso di seguire i beneficiari attraverso “spazi d'ascolto virtuali” con uno psicoterapeuta qualificato mediante telefono o altro strumento informatico;
- la funzione del *counselor* si è concentrata maggiormente su un'attività di monitoraggio e assistenza da remoto sullo stato di salute del malato per evitare il più possibile la presenza in ospedale segnalando allo specialista l'eventuale problematica rilevata, e sul supporto, coordinamento e organizzazione dei servizi alle diverse esigenze del malato nel suo percorso di cura: contatti con il medico di medicina generale, segnalazione ai Servizi Sociali di Zona, prenotazioni delle visite

e terapie, apertura del canale telefonico di sostegno da parte dei Volontari dell'Associazione come contrasto alla solitudine e all'isolamento, ecc. Data la situazione di emergenza sanitaria il servizio è stato condotto tramite via call *Skype/Zoom* o per via telefonica;



6.4 - Progetto “Rete di cura a sostegno del malato oncologico fragile: prevenzione della sindrome da allettamento e sensibilizzazione all'alimentazione del paziente oncologico” periodo 01.10.2020/ 30.09.2021 e rinnovato fino al 20.06.2022

Il Progetto si è concentrato su due aspetti che il Personale medico e infermieristico del Reparto di Oncologia della ASST Santi Carlo e Paolo di Milano, Presidio San Carlo, presso cui Amo la Vita opera, ha indicato come centrali: la prevenzione della sindrome da allettamento e della malnutrizione tra i malati oncologici.

Il progetto oltre all'erogazione dei servizi nel domicilio del malato attraverso l'utilizzo di strumenti informatici e piattaforme digitali, ha previsto un lavoro di supporto emotivo in prima battuta al malato e ai suoi familiari.

L'ottica del progetto è stata quella di costruire una Rete tra le Associazioni e i Servizi presenti sul territorio di riferimento, ossia le zone 6 e 7 del Comune di Milano, bacino di utenza principale dell'ASST.

Amo la Vita ha coinvolto Nutrimente ONLUS, associazione che si occupa della prevenzione e della cura dei Disturbi Alimentari, per sviluppare il tema del rapporto con l'alimentazione nel malato oncologico attraverso un ciclo di incontri da remoto e con il supporto di psicoterapeuti, medici oncologi, dietologhe e un cuoco.

Il progetto ha inoltre attivato un servizio di “educazione alla mobilitazione a domicilio” per l'attività dedicata alla prevenzione della sindrome da allettamento attraverso l'esperienza di volontari di competenza, oltre all'indispensabile contributo del fisioterapista.

Partendo da quest'ultimo, la sua attività ha avuto come obiettivo la prevenzione della sindrome da allettamento nei pazienti oncologici e ha fornito al malato e alle famiglie uno strumento immediato di intervento e sostegno a domicilio attraverso l'assistenza e presa in carico gratuita da parte di un fisioterapista. L'attività ha permesso di coprire quel "vuoto fisiologico", in termini di tempistiche, che si viene a creare tra le dimissioni del paziente oncologico e la presa in carico da parte dei servizi territoriali (RSA o Assistenza Domiciliare Integrata).

Infine, il sostegno psicologico è stato garantito ai malati grazie all'implementazione di uno sportello di ascolto virtuale (attraverso l'utilizzo di *Skype* e *WhatsApp*) che ha permesso allo psicoterapeuta, specializzato in malattie oncologiche, di offrire supporto attraverso incontri da remoto.

EDUCAZIONE ALLA MOBILIZZAZIONE A DOMICILIO

PROGRAMMA PER LA PREVENZIONE E IL CONTRASTO DELLA SINDROME DA ALLETTAMENTO NEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Per ogni paziente vengono organizzati almeno due interventi a domicilio nel corso dei quali il fisioterapista imposta un programma di mobilizzazione specifico per il paziente

Sul sito e sui canali social dell'Associazione verranno resi disponibili dei video tutorial sulla mobilizzazione di base (da eseguire previa autorizzazione del medico curante)

Su indicazione del personale Medico e Infermieristico del Reparto di Oncologia il fisioterapista effettua un colloquio di presentazione e presa in carico con paziente e familiari

Contattateci:
02 4022 2118 - 3348595472
info@amolavitaonlus.it
www.amolavitaonlus.it

AMOLAVITA ONLUS dal 1980
Associazione Oncologica Milanese
Regione Lombardia
ASTT Sesto San Giovanni e Cologno

Un sostegno per affrontare il "dopo dimissioni" MARZO-SETTEMBRE 2021

CUCINIAMO INSIEME

CICLO DI INCONTRI PER IL BENESSERE PSICO FISICO DEL MALATO ONCOLOGICO

Consulta la brochure e i video di presentazione per conoscere i professionisti impegnati nel progetto e i contenuti in programma

Segui i webinar per approfondire da diverse prospettive come cibo, corpo e mente entrano in relazione

Partecipa alle sessioni di cucina in compagnia del nostro ricercatore gastronomico Tommaso Fara e scopri come diventare "aiuto cuoco per un giorno"

Contattateci:
02 4022 2118 - 3348595472
info@amolavitaonlus.it
www.amolavitaonlus.it

AMOLAVITA ONLUS dal 1980
Associazione Oncologica Milanese
Regione Lombardia
ASTT Sesto San Giovanni e Cologno

in collaborazione con: nutrimente

Un sostegno per chi affronta il tumore MARZO-SETTEMBRE 2021

6.5 – Progetti di facilitazione della cura per il Malato Oncologico Fragile – periodo 01.01.2022/ 31.12.2022 – Si tratta di 2 progetti simili che si sono integrati e diversificati in alcuni punti e che, grazie alla somma dei contributi ricevuti, hanno permesso di raggiungere un maggior numero di utenti che hanno potuto usufruire gratuitamente dei servizi elargiti

I progetti si sono basati sull'integrazione di diverse figure professionali, un team di competenze costituito da professionisti con diverse specialità (psicoterapeuta con specializzazione in malattie onco-ematologiche e counselor, nel ruolo di caregiver virtuale o "facilitatore della cura") in grado di accompagnare e sostenere ogni singolo malato, nelle diverse necessità ed esigenze determinate dalla patologia onco-ematologica in concomitanza con il periodo di emergenza determinato dall'epidemia da Covid-19.

Punto di forza dei progetti è stata la realizzazione su iniziativa di un'Associazione che opera all'interno dell'Ospedale San Carlo, essendo ivi fisicamente collocata.

Ciò ha consentito un'immediatezza e facilità di comunicazione, dovuta anche alla quotidianità dei contatti, tra membri del team ed il personale medico (medico ematologo, medico oncologo, medico oncologo specializzato nella terapia del dolore, infermiere), pazienti e caregiver, che organizzazioni esterne all'Ospedale difficilmente riuscirebbero ad avere.

La gestione dei servizi è stata affidata al coordinatore/responsabile dei progetti e alla segretaria dell'Associazione, e si sono realizzati grazie al contributo essenziale del counselor (o "facilitatore della cura") e dello psicoterapeuta specializzato in malattie onco-ematologiche.

I progetti nella seconda metà dell'anno sono stati estesi anche ai pazienti in cura presso l'Ospedale San Paolo.

Tra i servizi proposti quelli finalizzati al trasporto dei malati oncologici, dal domicilio all'Ospedale e ritorno per effettuare le terapie in Day Hospital e le visite di controllo, e il Supporto psicoterapico specialistico (avvalendosi della professionalità di uno Psiconcologo) sono stati quelli che hanno trovato maggior riscontro. Sono stati sostenuti circa 200 trasporti e 100 colloqui con lo Psiconcologo della durata di un'ora

Più di 100 pazienti oncologici e loro familiari hanno usufruito dei servizi offerti dai 2 progetti.

6.6 – Progetto "SIAMO" - Servizi Integrati di Assistenza per i Malati Oncologici" - periodo 01.03.2022/ 28.02.2023

Il progetto vuole sottolineare l'importanza e il valore della coesione sociale attivando quel meccanismo di identificazione con la condizione di difficoltà che la malattia può produrre in tutte le persone e che si amplifica specialmente in alcuni momenti (es. in fase di dimissione dove il paziente si sente più solo e vulnerabile, a tratti "abbandonato").

Risulta fondamentale aiutare i pazienti e i familiari intervenendo nei primi giorni dalle dimissioni con alcuni servizi complementari a quelli offerti dal SSN.

Esiste infatti una finestra temporale, che la pandemia ha drammaticamente ampliato (portandola a circa 10-15gg), prima della quale non è possibile avere attivi al domicilio dei servizi di assistenza necessari quali ad esempio medicazioni complesse, sostituzione catetere o percorsi di fisioterapia.

La fondamentale importanza di questi servizi è riconosciuta dal SSN che prevede percorsi di ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) attivabili dai Reparti, che dispongono di equipe specializzate nei percorsi di “dimissioni protette” o tramite il Medico di Medicina Generale (MMG) una volta che il paziente è rientrato al domicilio.

Il periodo di latenza tra le dimissioni e l’attivazione di questi servizi rappresenta però un grave problema, con una ricaduta sul sistema socio sanitario con implicazioni di carattere sia etico che economico.

Da qui è partita la volontà di costituire un’equipe di professionisti, coordinati dall’Associazione, che possa interagire e collaborare in modo agile e flessibile per restituire un sostegno immediato al paziente (nelle 48 ore dalle dimissioni) attraverso un approccio multidisciplinare al domicilio:

- un Operatore Socio Sanitario (OSS) che svolge un’attività finalizzata a garantire l’igiene alla persona, l’espletamento delle funzioni biologiche, l’aiuto o sostegno nella mobilizzazione/deambulazione e il mantenimento di una corretta postura;
- un infermiere che interviene in tutte quelle situazioni nelle quali risultano necessarie medicazioni complesse, la somministrazione di farmaci per via parenterale (sottocute/intramuscolo), la sostituzione o il riposizionamento del catetere;
- servizio fisioterapia che al momento del rientro al domicilio dopo un lungo periodo di ospedalizzazione permette di intervenire tempestivamente nelle “sindromi da allettamento” per fare in modo che ci sia un recupero funzionale che consenta al paziente di muoversi in autonomia senza correre il rischio di incorrere in eventuali successive cadute;
- servizio trasporto che vede un contributo al progetto in essere al punto 6.5.

Il progetto ha supportato alla fine dell’anno 17 famiglie.

6.7 – 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 sostiene senza interruzioni 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 2022 39 pazienti hanno usufruito del trasporto taxi per un totale di 401 corse.



Oltre al trasporto taxi, da ottobre Amo la Vita ha attivato la collaborazione con l'Associazione Salus per un trasporto sanitario semplice per agevolare i malati fragili con disabilità di deambulazione e hanno necessità di un trasporto più attrezzato senza ricorrere necessariamente ad un'ambulanza. Il servizio prevede anche un accompagnamento con un volontario.

Nel 2022 sono state effettuate 426 corse per un totale di 30 pazienti.

Il mantenimento di tali servizi viene garantito grazie all'erogazioni a fronte di bandi e contributi liberali (vedi punti 5.3, 6.5 e 6.6) e sono stati estesi anche ai pazienti oncologici fragili in cura presso il Presidio San Paolo.



6.8 - Progetto Parrucche

Grazie alla collaborazione con l'Associazione Cancro Primo Aiuto che fornisce le parrucche gratuitamente, nel 2014 è nato il progetto che prevede l'attività di uno "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 del 2020 purtroppo il servizio è stato ridotto a causa della pandemia e le pazienti sono state accolte e supportate telefonicamente nell'attesa della riapertura dell'attività.

L'iniziativa ha ripreso a lavorare nel marzo 2021 e nel 2022 sono state consegnate 51 parrucche e sono state supportate 58 pazienti attraverso circa 140 colloqui.

7 CAMPAGNA VACCINALE ANTI COVID 19

Amo la Vita è stata presente nella campagna vaccinale anti Covid 19 presso l'ASST Santi Paolo e Carlo Presidio San Carlo per i pazienti oncologici con i suoi volontari e con una presenza in ospedale di 8 giorni.

Qui sotto alcune immagini dei nostri volontari nell'atrio dell'Ospedale che con la loro presenza hanno aiutato nell'accoglienza e gestito il flusso di circa 800 pazienti durante le vaccinazioni.



8 SITO WEB E SOCIAL NETWORK

Nel 2022 il sito WEB è stato continuamente aggiornato per permettere alla ONLUS di usufruire di un metodo di comunicazione veloce ed efficace e di diffondere informazioni sull'associazione e valorizzarne l'attività. Tale strumento permette di diffondere la missione sociale della ONLUS e, soprattutto, di portare aiuto ai malati oncologici offrendo informazioni di carattere amministrativo e/o scientifico. Sono presenti la sezione dedicata alle Aziende che ci sostengono e le realtà del Terzo Settore con cui collaboriamo.

Inoltre l'Associazione è stata presente sui principali social network:

- su *facebook* e *instagram* sono stati pubblicati oltre 100 post con una copertura media di 300 visualizzazioni;
- su *you tube* sono state caricate 2 *play list*: CUCINIAMO INSIEME con 8 video e il PROGETTO DI FISIOTERAPIA con 3 video.

Sono state realizzate e inviate circa 20 *newsletter* via *mailchimp* e il data base è stato incrementato con 300 *item* per un totale a fine anno di circa 1800 contatti.

9 ATTIVITA' PROMOZIONALE, RACCOLTA FONDI, EVENTI E DONAZIONI

Il 2022 è stato ancora un anno di riassetamento. La pandemia in cui ci siamo trovati ha rallentato e cambiato le strategie relative all'attività promozionale e raccolta fondi. L'Associazione si è maggiormente concentrata nel supportare i Malati Oncologici Fragili e i loro familiari nell'emergenza sanitaria con una serie di nuovi progetti e attività. Le strategie relative all'attività promozionale e raccolta fondi si sono adattate al periodo che stiamo attraversando e non si sono mai fermate.

Ci siamo orientati maggiormente alla presentazione di nuovi progetti a relativi bandi rispondenti al nostro statuto.

A maggio siamo stati presenti a Piano City Milano, il festival del pianoforte che dal 2021 accompagna con la sua colonna sonora i cambiamenti della città. Abbiamo organizzato nell'atrio dell'Ospedale San Carlo un concerto insieme al Maestro Marco Polli e i suoi allievi.



- Grazie alla raccolta di generose donazioni da parte degli amici di un paziente, nel passato in cura presso il reparto di oncologia, è stato possibile comprare e donare all'Oncologia un analizzatore per l'ematologia Horiba ABX MICROS ES 60 OT PACK, che fornisce in pochi minuti risultati diagnostici con la precisione dei laboratori e abbreviare così i tempi di attesa dei pazienti nel referto degli esami ematici eseguiti giornalmente presso il Day Hospital. Una targa commemorativa è stata posta sullo strumento.



- Grazie ad altre erogazioni è stato inoltre possibile acquistare un ecografo Vscan Air, e donarlo all'oncologia dell'Ospedale San Carlo, per una diagnostica ecografica di facile utilizzo. Lo strumento ha la caratteristica di poterlo spostare con la massima libertà ovunque grazie alla connettività wireless, consentendo un trattamento più rapido e una visualizzazione di più dettagli grazie all'utilizzo di una tecnologia d'avanguardia. Un infermiere ha partecipato ad un corso mirato per impararne il perfetto utilizzo.



- A seguito del contributo di un Bando siamo riusciti ad allestire uno spazio di accoglienza acquistando dei mobili per arredarlo. Si è così creato un ambiente confortevole dove organizziamo incontri con i pazienti sulla nutrizione, arteterapia, colloqui di sostegno emotivo, riunioni di reparto. Tale spazio viene inoltre usato dai pazienti ricoverati in grado di muoversi autonomamente per poter trascorrere in un ambiente gradevole un po' di tempo con i parenti in visita



- Abbiamo ripreso a festeggiare le festività (Pasqua, Natale, ecc.) in reparto con la nostra presenza sia nelle sale d'attesa dell'oncologia e sia nel Day Hospital





- A settembre con i colori dell'Associazione abbiamo partecipato alla Corsa dei tre parchi, evento patrocinato dal Municipio 7. Una manifestazione all'insegna della corsa, della camminata e del divertimento all'aria aperta, immersi nel verde dei parchi milanesi. Corsa cronometrata di 12 km e corsa/camminata libera di 5 km.



- La dott.ssa Marina Gherardini, una nostra volontaria, responsabile del “Progetto Parrucche, ascolto e sostegno”, ha vinto il premio di volontaria dell’anno. Le siamo molto grati per il suo impegno e professionalità nello svolgere il suo lavoro e della sensibilità che quotidianamente offre nel supportare le pazienti nelle difficoltà emotive ed organizzative emergenti.



- Sabato 17 dicembre si è svolta la quarta edizione del premio # MAISOLI, evento organizzato da Regione Lombardia e dedicato alle Associazioni di volontariato lombarde che operano in ambito sanitario e sociosanitario per ringraziarle del loro contributo. Contributo che si è dimostrato particolarmente prezioso durante la pandemia in cui, nonostante l’isolamento, hanno fatto in modo che i pazienti non si

sentissero “mai soli”. Amo la Vita Onlus era presente all’evento spettacolo e ha ricevuto una pergamena di ringraziamento



- Come tutti gli anni anche nel 2022 abbiamo voluto porre una grande attenzione nel festeggiare le festività natalizie e in collaborazione con i volontari dell’Associazione DOSCA Onlus abbiamo allestito l’albero di Natale nell’atrio principale dell’Ospedale.



- Sono stati inoltre allestiti altri alberi di Natale in reparto e in Day Hospital



- Per festeggiare le feste natalizie siamo stati presenti in reparto e nelle sale d'attesa a fianco dei pazienti regalando un mini panettone in monodose



- In Day Hospital è stata organizzata una tombola natalizia



- Come di consueto abbiamo festeggiato insieme allo staff infermieristico



10 OBIETTIVI

10.1 Obiettivi conseguiti nel 2022

- 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) Implemento dell'attività con altri gruppi di volontariato sul territorio
- 5) Potenziamento della campagna di sensibilizzazione per il contributo 5x1000
- 6) Aumento dell'attività di raccolta fondi e di divulgazione della *mission* della ONLUS
- 7) Reclutamento e formazione di volontari
- 8) Rinnovo ed espansione sito *web* e *social network*
- 9) Introduzione di nuovi servizi: fisioterapia domiciliare per la sindrome d'allettamento, sportello d'ascolto virtuale con uno psicoterapeuta qualificato e dei *counselor* formati, potenziamento trasporto sanitario semplice con macchina attrezzata per trasporti con carrozzine, arteterapia in sala d'attesa
- 10) Supporto al Presidio San Carlo nella campagna vaccinale con la presenza dei nostri volontari
- 11) Incremento nello sviluppare nuovi progetti e nella partecipazione a Bandi o richieste di contributi inerenti all'oggetto dell'Associazione
- 12) Apertura di alcuna servizi anche a favore dei pazienti oncologici fragili in cura presso il Presidio San Paolo

10.2 Obiettivi da conseguire nel 2023

- 1) Potenziare il Progetto di intervento territoriale
- 2) Ampliare i servizi di urgenze assistenziali a domicilio (OSS, infermiere, badante a chiamata, ecc.), l'attività di fisioterapia e di accompagnamento alle visite/terapie presso l'Ospedale
- 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/ristoranti milanesi mirati alla raccolta fondi e la diffusione della *Mission* dell'Associazione
- 6) Espandere sempre di più il servizio trasporto taxi e attrezzato ai pazienti oncologici in cura presso il Presidio San Paolo

- 7) Aprire una seconda sede dell'Associazione presso l'oncologia del Presidio San Paolo e offrire oltre al trasporto, anche i servizi elargiti dall'Associazione presso il Presidio S. Carlo
- 8) Partecipare a edizioni di maratone ed eventi sportivi per dare visibilità alla ONLUS
- 9) Ottimizzare ulteriormente la partecipazione a Bandi e a richieste di contributi a fronte di nuovi progetti aderenti all'oggetto dell'Associazione

11 II PERSONALE

Il personale è rappresentato da un'impiegata e da 4 collaboratori.
Il resto della struttura è supportato dall'attività di volontariato.

11.1. Le Riunioni del Personale

Con cadenza settimanale il Presidente si trova con il gruppo di lavoro 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.

11.2 Formazione del Personale

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

12 I VOLONTARI



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

12.1 Regolamento

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

12.2 Numero e Presenze

I volontari, iscritti nel registro dei volontari, e che hanno prestato la loro opera nel corso dell'esercizio 2022 sono stati 15



Un volontario con i pazienti in sala d'attesa



Ascolto e sostegno

12.3 Formazione

La formazione dei volontari si realizza con la frequentazione di appositi corsi ed attraverso periodiche riunioni presso l'Associazione.

Tutti gli adempimenti assicurativi sono stati rispettati.

13 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.

14 LA CONVENZIONE CON L'ASST SANTI PAOLO E CARLO

Nel 2021 è stata rinnovata la Convenzione tra l'ASST Santi Paolo e Carlo e la ONLUS Amo la Vita; la Convenzione permette l'utilizzo del logo dell'ASST unitamente al logo dell'Associazione nonché di ufficializzare la presenza della stessa presso il Presidio San Carlo. L'Ospedale ha messo a disposizione un apposito locale sito al quarto piano, le utenze (telefono, *Internet*, ecc.) e la manutenzione ordinaria e straordinaria dei locali di cui l'Associazione si rende custode.

15 I RAPPORTI CON LO STATO E GLI ENTI PUBBLICI

15.1 Rapporti intrattenuti nell'anno 2022

Nell'anno 2022 sono stati intrattenuti i seguenti rapporti con:

- la dirigenza sanitaria dell'ASST Santi Paolo e Carlo e con lo *staff* sanitario dei due Presidi San Carlo e San Paolo;
- l'Assessorato Politiche Sociali e Cultura della Salute e con gli assessori del Municipio 6 e 7 del Comune di Milano;
- le Associazioni di volontariato e cooperative: Unione Samaritana, Gruppo Hope, LILT, DOSCA Onlus, Difesa in Famiglia, A.I.P.A., CIESSEVI, Seneca, Genera, Fondazione Cancro Primo Aiuto, Nutrimente, Salus.

15.2 Rapporti previsti per l'anno 2023

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.

16 CONCLUSIONE

Prima di chiudere questo Bilancio Sociale 2022 vogliamo condividere un momento di grande emozione che si è svolto presso l'Oncologia del Presidio San Carlo: un matrimonio!

Antonia e Nuccio, una storia d'amore lunga 28 anni.

Antonia era ricoverata dai primi d'agosto giorni presso l'Ospedale San Carlo di Milano in Oncologia. Non camminava più da un mese. Non riusciva ad alzarsi dal letto a causa della malattia con cui dal 2018 stava combattendo. Il tumore si era fermato, ma a dicembre 2021 si era risvegliato....Nuccio le è stato sempre accanto, presente, attento, generoso nell'affetto verso di lei.

"Non abbiamo mai convissuto"- ha raccontato Antonia – "ognuno a casa propria. Per me

mantenere la libertà è importante, e lui ha sempre rispettato il mio bisogno.” Quando parla di Nuccio lo sguardo di Antonia si illuminava e traspariva l’amore di una vita insieme.

Nei giorni del ricovero in ospedale Antonia capisce che era arrivato il momento, era pronta per il matrimonio. Ha chiesto a Nuccio se voleva sposarla e lui commosso le ha detto subito SI’. L’ha aspettata per 28 anni!

In 4 giorni l’Ospedale insieme all’Associazione hanno organizzato il lieto evento.

Giovedì 11 agosto 2022 Antonia e Nuccio si sono sposati presso il reparto di oncologia dell’Ospedale San Carlo. Oltre ai familiari degli sposi hanno festeggiato questo momento di emozione i Medici, gli infermieri, la Direzione Medica dell’ASST e lo staff dell’Associazione. Applausi e commozione hanno accompagnato questo giorno speciale.

Una settimana dopo Antonia è entrata in un’altra struttura sanitaria per proseguire il suo percorso di cura, vicino a lei c’era suo marito Nuccio, che l’ha accompagnata con il suo amore.



GENTE IL COMMOVENTE MATRIMONIO AL SAN CARLO DI MILANO

LEGAME FORTE
Milano. A sinistra, Antonia, 64 anni, e Nuccio, 81 anni, nella stanza dell'ospedale San Carlo prima del matrimonio. In basso: i due sposi, con i familiari, in un momento del matrimonio. In alto: il dottor Giuseppe Villaraso, che ha presenziato al matrimonio davanti al pubblico ufficiale.

ORA SONO MARITO E MOGLIE
Dopo la lettura della formula (a sinistra), gli sposi firmano i documenti che sanciscono il matrimonio davanti al pubblico ufficiale. In basso, il dottor Giuseppe Villaraso.

«UN GRANDE ORGOGLIO RIUSCIRE A DARE QUESTO SUPPORTO»

ANTONIA, 64 ANNI, HA CHIESTO AL SUO COMPAGNO OTTANTUNENNE DI DIRLE "SÌ" NEL REPARTO DI ONCOLOGIA DOV'È RICOVERATA. «STIAMO INSIEME DA VENTOTTO ANNI, MA SOLO ORA MI SONO SENTITA PRONTA PER FARE QUESTO PASSO»

VOLEVO SPOSARE IL MIO NUCCIO È STATO BELLO ANCHE IN OSPEDALE

di Patrizia Vassallo

Ci sono amori che riescono ad attraversare tempeste immaginabili. Lo sanno bene Antonia e Nuccio, rispettivamente 64 e 81 anni, che hanno commosso l'Italia per la decisione di sposarsi. L'11 agosto, nel reparto di Oncologia dell'ospedale San Carlo di Milano. «Non avrei mai immaginato di fare questo passo, perché Nuccio e io stiamo assieme da ben ventotto an-

ni e il nostro amore è sempre stato forte e speciale, ma le nozze non ci sono mai passate per la mente», confessa Antonia a *Gente*. Purtroppo, però, Antonia dal 2018 combatte contro un cancro che sembrava avesse mollato il colpo dopo le cure, ma che invece lo scorso dicembre ha bussato di nuovo alla sua porta. «Perciò mi hanno ricoverato». «E ormai sono qui da molti mesi. Nuccio, nonostante l'età avanzata, viene a trovarmi due volte al giorno e poi va persino a casa mia a curare i miei quattro pappagalì, Celestina, Ivan, Giulietta e Romeo, perché sa che a loro sono molto legata».

Una dedizione infinita quella di Nuccio per Antonia. E dopo tanti anni di convivenza, seppure a distanza lei ha deciso di fare il grande passo. «Non so dove Nuccio trovi ancora tanta energia da spendere per me, ma questo suo grande amore e la mia malattia mi hanno convinto a chiedergli se mi voleva sposare. Una decisione che ha dovuto prendere in fretta. Po-

ché tra pochi giorni lei sarà trasferita in un'altra struttura. Così, con l'aiuto di tutto il reparto, insieme alla onlus Amo la Vita (www.amolombardia.it), che sostiene i malati di tumore e i loro familiari, tutti hanno fatto la loro parte affinché la coppia potesse pronunciare il fatidico «sì» al più presto.

Una dipendente dell'ospedale ha donato i confetti che aveva conservato dal suo recente matrimonio, i volontari della onlus, guidati dal loro presidente, il dottor Giuseppe Villaraso, oltre ad attivarsi per tutte le pratiche hanno allestito la stanza per l'evento. Alla cerimonia, oltre ai familiari degli sposi, erano presenti medici, infermieri, la direzione medica dell'Assi Santi Paolo e Carlo e ovviamente i volontari di Amo la Vita. «Un grande orgoglio per noi riuscire a dare anche questo tipo di supporto», ha detto il presidente Villaraso.

«E poi c'è stato chi addirittura ha fatto aprire un fiorino in ferie per farmi avere un bouquet», confida Antonia. «Ma c'è stata una cosa in particolare che mi ha toccato il cuore: Nuccio e i suoi genitori e ha voluto che usassimo quelle per le nostre promesse di matrimonio. Antonia mette di parlare per un paio di secondi, per riprendersi dall'emozione dell'ondata di ricordi degli ultimi giorni. Siamo stati una coppia anomala, perché ci siamo amati sempre tantissimo, pur non abitando mai sotto lo stesso tetto. L'ho voluto se ho sempre difeso la mia libertà e non avrei mai saputo e potuto vivere diversamente».

Nuccio e Antonia si conoscono da quando lei aveva 23 anni e lui 40 grazie a una passione comune, quella per la bicicletta da corsa. «Sono sempre stato un maschiaccio», confessa lei, «lo a quel punto avevo 36 anni e lui 53».

Nuccio era reduce da un matrimonio durato vent'anni e l'incontro con Antonia gli ha cambiato letteralmente la vita. Il nostro sogno era quello di comprare una casa vicino al mare a Messina, in Sicilia, perché Nuccio è originario di quelle parti, ma adesso devo fare i conti con la mia salute. Poi Antonia ci fa un'ultima tenera confidenza: «Spero che il destino prenda una svolta differente e ci faccia realizzare il nostro sogno. Se mi ha fatto conoscere Nuccio, perché adesso non potrebbe accadere un altro miracolo?»

CIRCONDATI DALL'AFFETTO
Nuccio e Antonia posano con alcuni medici e infermieri del reparto, con i rappresentanti della direzione medica del San Carlo e con i volontari della onlus Amo la Vita che hanno preso parte alla cerimonia. «Ora abbiamo un altro sogno, dice lei, andare a vivere vicino al mare, in Sicilia».

ONLUS 23

17 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.



GRAZIE DA TUTTI NOI DI AMO LA VITA ONLUS