



BILANCIO SOCIALE 2023

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' DI AMO LA VITA ODV

- 2.1. Informazioni generali
- 2.2 Composizione della ODV
- 2.3 Territorio di riferimento

3 ORGANI ISTITUZIONALI

- 3.1. Lo Statuto
- 3.2. Composizione della Base Sociale
- 3.3. La Base Sociale nel tempo
- 3.4. Il Consiglio Direttivo

4 STORIA E MISSIONE

- 4.1. La Storia della ODV
- 4.2. Missione
- 4.3. Attività scientifica

5 DIMENSIONE ECONOMICA

- 5.1. Il Conto consuntivo 2023
- 5.2. Il 5 per mille
- 5.3. Contributi del Comune
- 5.4. Oblazioni

6 PROGETTI

- 6.1. Progetto Umanizzazione all'interno dell'Ospedale
- 6.2. Progetto "AFFIDATO Affianchiamo le Fragilità con Interventi Domiciliari in Aiuto alle Terapie Oncologiche" periodo 04.09.2023/03.03.2025
- 6.3. Progetto "Nuovi orizzonti di cura" - periodo 01.01.2023/ 31.012.2023

6.4. – Integrazione al progetto “Nuovi orizzonti di cura” – periodo 01.09.2023 al 31.08.2024

6.5. Progetto Trasporto Malati Fragili

6.6. Progetto Parrucche

7 SITO WEB E SOCIAL NETWORK

8 ATTIVITA' PROMOZIONALE, RACCOLTA FONDI, EVENTI E DONAZIONI

9 OBIETTIVI

9.1. Obiettivi Conseguiti nel 2023

9.2. Obiettivi da Conseguire nel 2024

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 2023

14.2. Rapporti previsti per l'anno 2024

17. RINGRAZIAMENTI

1 PREMESSA

1.1. Lettera del Presidente

*Il tempo della cura procede ad una velocità tutta sua: ci sono giorni che non passano mai e altrettanti che corrono veloci, giorni impazienti e giorni stanchi, giorni di paura e giorni di speranza, giorni di silenzio e giorni dalle parole incontenibili. Dentro ogni giorno che passa c'è **un volto, un incontro**: c'è Maria, c'è Paolo, ci sono Laura e Giorgia, Claudio e Massimo, Stefania e Tino.*

***AMO la Vita è con loro.** Nel 2023 sono stati **1222** i trasporti che hanno consentito un più facile spostamento casa-ospedale per le relative visite e terapie; **quarantacinque** le donne cui è stata consegnata una parrucca durante il percorso di sostegno contemporaneo al trattamento chemioterapico; **39** i pazienti per i quali sono state attivate sedute di fisioterapia a domicilio, dopo una lunga degenza ospedaliera; oltre **milleottocento** i malati e familiari affiancati in quello spazio della sala d'attesa, ad assicurare quel supporto emotivo che non li facesse sentire soli.*

*Abbiamo lavorato anche in altri due ambiti: da un lato la nutrizione e l'importanza di una corretta alimentazione per il paziente oncologico; dall'altro l'arteterapia, che ha coinvolto le persone in un laboratorio creativo e che ha portato a sua volta alla mostra **STORIE A COLORI**. Ogni disegno si è rivelato un'opera di vita che ha preso forma, raffigurando stati d'animo, domande inesprese, emozioni profonde.*

Il tempo a fianco di malati e familiari è quello che quotidianamente scegliamo noi di AMO la Vita, nella complementarietà delle cure cliniche offerte in ospedale.

L'obiettivo che come Associazione ci siamo posti e che ci poniamo tutti gli anni, è quello di riuscire ad essere sempre più presenti e offrire i nostri servizi a sempre più pazienti oncologici e loro famigliari presso i due Presidi dell'ASST Santi Paolo e Carlo.

Tutte le iniziative di AMO la Vita sono a titolo gratuito per gli utenti che ne hanno bisogno e dietro a tutte le nostre attività e i nostri progetti ci sono i collaboratori dell'Associazione, i medici, gli infermieri, i volontari, gli amici, i donatori, i soci e i consiglieri: il lavoro che portiamo avanti è possibile grazie ad ognuno di loro e li ringrazio di cuore per la loro sensibilità, disponibilità e generosità.

Per tutti gli anni passati insieme e per tutti quelli futuri

Giuseppe Villarusso

1.2 I Destinatari del Bilancio Sociale

I destinatari di questa edizione del bilancio sociale della nostra Associazione restano prima di tutto i soci, i volontari e i collaboratori, in quanto è con loro che AMO la Vita 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' DI AMO LA VITA ODV

2.1. Informazioni Generali

Di seguito viene presentata la carta d'identità dell'organizzazione al 31/12/2023

Denominazione	<i>Associazione Oncologica Milanese ETS Prof. Luporini denominata in breve Amo La Vita ODV-ETS</i>
Indirizzo sede legale	<i>Via Pio II n. 3 20153 - MILANO</i>
Indirizzo sedi operative	
Forma giuridica e modello di riferimento	<i>O.D.V. (Organizzazione di Volontariato)</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"; in data 24.01.2023 ha assunto la denominazione Associazione Oncologica Milanese E.T.S. Prof. Luporini in breve AMO la Vita O.D.V. – E.T.S.</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.amolavitaodv.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 ODV

Attualmente la ODV 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 approvvigionamento farmaci



Lorenza Borra – Comunicazione e supporto Consiglio Direttivo, Responsabile volontari



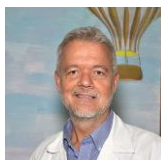
Marina Gherardini – Volontaria, Responsabile progetto "Parrucche e Sostegno"



Elisabetta Maranesi – Volontaria, Responsabile amministrativo



Andrea Passoni – Settore Sensibilizzazione/Comunicazione e Progettazione Bandi



Giuseppe Villarusso – Responsabile raccolta Fondi e Comunicazione

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

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



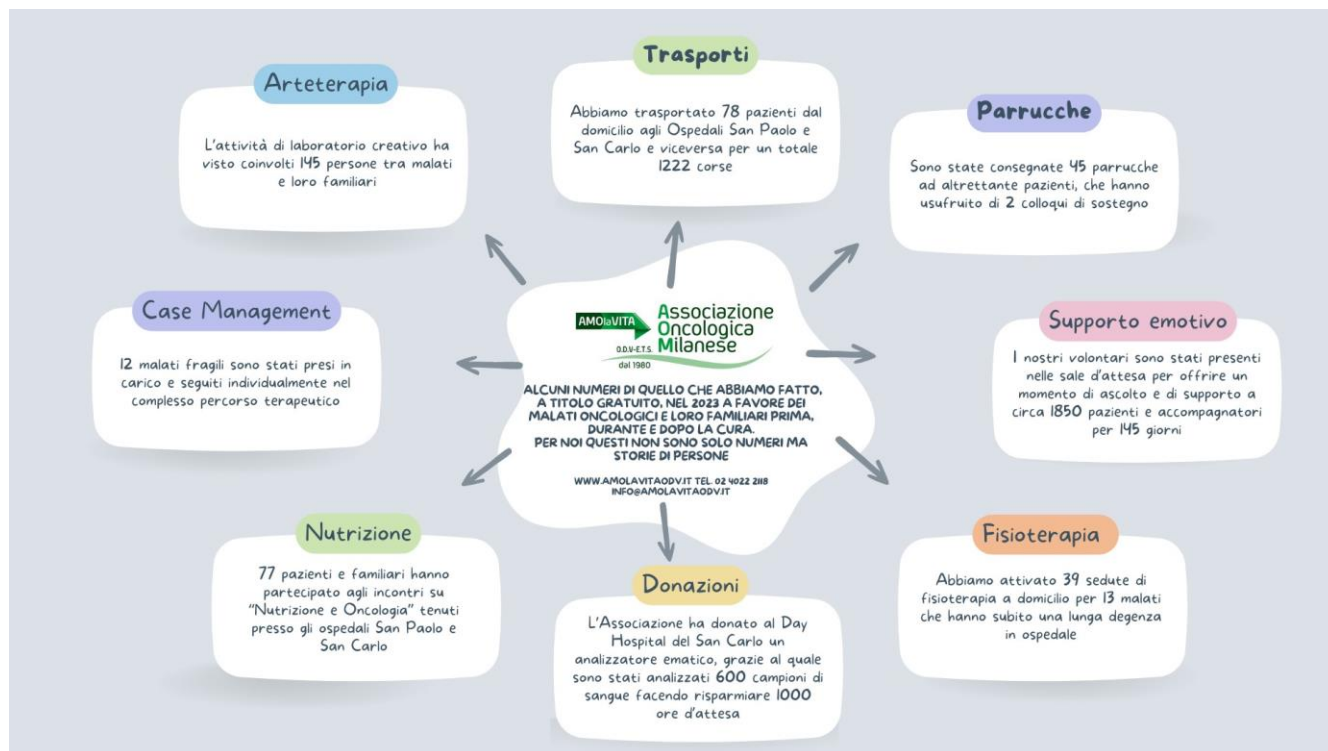
La Zona 6

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



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

I nostri numeri nel 2023:



3 ORGANI ISTITUZIONALI

3.1 Lo Statuto

In data 24 gennaio 2023, lo Statuto di AMO la Vita ODV è stato oggetto di un adeguamento dello statuto adottato dall'assemblea degli associati in data 14 ottobre 2020 alle prescrizioni necessarie all'iscrizione dell'Associazione al R.U.N.T.S. richieste dalla competente autorità con PEC del 6 dicembre 2022.

Lo statuto in data 16 ottobre era stato oggetto 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 visionare lo statuto in versione integrale consultare il sito dell'Associazione www.amolavitaodv.it.

3.2. Composizione Base Sociale

Nell'esercizio 2023 il numero dei Soci è composto di 33 membri.

3.3. 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.

3.4 Il Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo (Art. 10 dello Statuto) è composto da un Presidente, un Vice Presidente, un Segretario e un Tesoriere e dei Consiglieri; Il Consiglio in carica è stato eletto in data 17 dicembre 2020.

Nell'esercizio 2023 il Consiglio Direttivo si è riunito in 1 seduta tenutasi il 14 dicembre.

4 STORIA E MISSIONE

4.1 La Storia della ODV

L'attuale Amo la Vita ODV 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 ODV 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.

5 DIMENSIONE ECONOMICA

5.1 Il Conto consuntivo 2023

Il bilancio consuntivo 2023 evidenzia Costi per euro 194.091,94 Ricavi per euro 164.487,67 con una perdita di esercizio di euro 29.604,27

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

Anno 2023 euro 33.686,60 provenienza 2022

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 ODV e che nel corso dell'esercizio 2023 ha deliberato la concessione di un contributo per la realizzazione di un'iniziativa per il periodo 15.07.2022/31.12.2022. L'iniziativa “*Case management* e trasporto assistito per i malati oncologici fragili di Zona 7 di Milano in cura presso l'Ospedale San Carlo” ha permesso a 35 pazienti di Zona 7 di Milano riconosciuti come fragili, di affrontare il percorso di cura con facilità, percorso reso spesso complicato per la lentezza dei processi, la burocrazia e l'assenza di comunicazione tra le strutture.

Il *case manager (counselor)* è una figura professionale di riferimento per il singolo paziente che ha assicurato il collegamento tra i vari passaggi del percorso terapeutico attraverso la presa in carico e trattamento della cura oncologica di ciascun utente. Ha seguito il malato fragile lungo tutto il suo iter ospedaliero e domiciliare, assicurando la connessione tra i diversi passaggi, accertandosi dell'esito delle cure o delle prestazioni e adattando la pianificazione alle specificità richieste attraverso un'assistenza personalizzata.

Il servizio è stato attivato in collaborazione con il medico oncologo di riferimento per le situazioni di fragilità, isolamento e disagio sociale.

Al fianco di questa attività è stato attivato un trasporto strutturato e attrezzato per i pazienti con problemi di deambulazione che hanno avuto bisogno di un accompagnamento professionale assistito.

L'iniziativa continua nel tempo ed è totalmente gratuita per l'utente. Le spese sono a carico dell'Associazione che, grazie al sostegno di Municipio 7, ha potuto sostenerlo per il secondo semestre 2023.



5.4 Oblazioni

Si ritiene utile rappresentare l'andamento delle erogazioni liberali ricevute dalla ODV dall'anno 2011 all'anno 2023

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 nel 2023 il Progetto di Umanizzazione, ha 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 ODV. 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 2023 ha visto il lavoro svolto dai volontari in molte attività:

- sono stati presenti nelle sale d'attesa 3 giorni alla settimana per un totale di circa 150 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;
- in collaborazione con i volontari della LILT copriamo quotidianamente l'accoglienza e la gestione del flusso dei pazienti presso le 3 sale d'attesa;
- 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 i finanziamenti per sostenere le nuove attività.

6.2 – Progetto “AFFIDATO Affianchiamo le Fragilità con Interventi Domiciliari in Aiuto alle Terapie Oncologiche” periodo 04.09.2023/03.03.2025

L'obiettivo del progetto è quello di individuare e anticipare i bisogni dei malati oncologici fragili potenziando i servizi disponibili e attivando le competenze della rete di partenariato e le risorse della comunità, sollecitando il volontariato e migliorare le condizioni di vita. L'iniziativa mira a diminuire l'abbandono alle cure, gli accessi impropri al Pronto Soccorso, l'incostanza alle cure, a potenziare lo stato psicofisico e conseguentemente la relazione con i familiari/*caregiver* e con l'ambiente ospedaliero con impatto sensibile sulla risposta terapeutica.

Il partenariato è composto da AMO la Vita, come capofila, Fondazione Insieme con Humanitas e CRI Croce Rossa Italiana Comitato Locale di Monza. La rete esprime competenze complementari rispondendo ai bisogni del malato oncologico con attività di accompagnamento del paziente in ospedale e di armonizzazione tra la domiciliarità e il percorso terapeutico in ospedale. Nel dettaglio l'attività degli interventi si esprimono in:

- accompagnamento del paziente dal suo domicilio agli ambulatori ospedalieri con trasporti organizzati sia con taxi dedicato, sia con accompagnatore che svolge la funzione di

caregiver e supporta il malato negli aspetti pratici di interazione con il CUP, il personale medico e paramedico - AMO la Vita - ;

- accompagnamento di malati oncologici non autosufficienti per eseguire radio terapie presso l'ospedale Niguarda che opera in convenzione con l'ASST Santi Paolo e Carlo Presidi San Paolo e San Carlo. Il servizio è affidato ad un fornitore esterno (UGO pnp srl) - Fondazione Humanitas - ;

- trasporto complesso per pazienti che necessitano di un'ambulanza - CRI Comitato Locale di Monza - ;

- orientamento paziente e familiari in ospedale con il servizio di *counseling* - AMO la Vita - ;

- educazione ad un'alimentazione sana attraverso degli incontri con un biologo nutrizionista e la diffusione di materiale cartaceo - AMO la Vita - ;

- organizzazione di laboratori creativi nelle sale d'attesa per favorire l'espressione delle emozioni generate dalla malattia attraverso la pittura - AMO la Vita - .





6.3 – Progetto “Nuovi orizzonti di cura” - periodo 01.01.2023/ 31.012.2023

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 mobilitazione/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 ulteriore contributo al progetto in essere al punto 6.5.

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



6.4 – Integrazione al progetto “Nuovi orizzonti di cura” – periodo 01.09.2023 al 31.08.2024

L'integrazione citata sopra ha visto l'allargamento delle attività di umanizzazione delle cure oncologiche, attualmente in atto presso l'Ospedale San Carlo di Milano, all'Ospedale San Paolo, ampliando i servizi di accoglienza e orientamento dei malati e dei *caregiver* e agendo sulla prevenzione rispetto all'inasprimento della malattia con azioni mirate all'ascolto emotivo, al supporto e accompagnamento personalizzato nel percorso di cura.

Il progetto ha affrontato i seguenti problemi:

- Facilitazione della cura attraverso un supporto nella gestione pratica ed emotiva dell'iter terapeutico, quali un primo spazio d'ascolto, a seguire un supporto nella programmazione delle procedure relative a visite mediche e terapie, prenotazione e organizzazione della tipologia dei trasporti dove necessario.
- Organizzazione di un servizio a domicilio di fisioterapia per evitare la sindrome da allettamento dopo le dimissioni ospedaliere e in attesa della presa in carico da parte del SSN (Servizio ADI).
- Consigli alimentari dopo la diagnosi di tumore grazie agli incontri bimensili di gruppo con un biologo nutrizionista.



6.5 – 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 Radio Taxi 02 6969. Il processo prevede che il medico oncologo di riferimento, una volta valutato lo stato di fragilità del paziente, attiva il servizio presso l'Associazione, che procederà alle prenotazioni necessarie. Il costo del trasporto con il taxi viene fatturato all'Associazione.

Nel 2023 36 pazienti hanno usufruito del trasporto taxi per un totale di 461 corse.



Oltre al trasporto taxi, Amo la Vita ha attivato la collaborazione con l'Associazione Salus per un trasporto sanitario semplice attrezzato per agevolare i malati fragili con disabilità di deambulazione. Il servizio prevede anche un accompagnamento con un volontario adeguatamente formato.

Nel 2023 sono state effettuate 642 corse per un totale di 42 pazienti.

Il mantenimento di tali servizi viene garantito grazie all'erogazioni a fronte di bandi e contributi liberali e sono stati estesi anche ai malati fragili in cura presso il Presidio San Paolo.

6.6 - 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 2023 sono state consegnate 53 parrucche e sono state supportate 58 pazienti attraverso circa 140 colloqui.



7 SITO WEB E SOCIAL NETWORK

Nel 2023 il sito WEB è stato continuamente aggiornato per permettere alla ODV 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 ODV 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;

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.

8 ATTIVITA' PROMOZIONALE, RACCOLTA FONDI, EVENTI E DONAZIONI

Il 2023 l'Associazione è 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.



- Abbiamo partecipato alla manifestazione Civil week, la settimana dell'impegno civico nella città metropolitana di Milano per raccontare il senso civico dei cittadini delle associazioni, delle organizzazioni, delle aziende e di tutti quelli che partecipano alla costruzione del bene comune. Siamo stati presenti nell'atrio dell'Ospedale San Carlo con una mostra aperta al pubblico con i disegni effettuati dai pazienti oncologici nella sala d'attesa durante i nostri laboratori esperenziali.

Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia
ASST Santi Paolo e Carlo

AMOlaVITA
Associazione
Oncologica
Milanese
ONLUS
dal 1980

QUESTO EVENTO PARTECIPA A
CIVIL
WEEK
VIVERE

STORIE A COLORI Mostra di opere realizzate dai malati oncologici e dai loro familiari

Ospedale San Carlo Borromeo - Via Pio II, 3 Milano
dal 28 aprile al 7 maggio 2023

INGRESSO LIBERO



**Ogni disegno
è un'opera di vita che prende forma.**

- Siamo stati presenti presso la sala delle terapie durante Book City, un evento condiviso tra tutti i protagonisti del sistema editoriale, con l'obiettivo di mettere al centro di una serie di eventi diffusi sul territorio urbano il libro, la lettura e i lettori, come motori e protagonisti dell'identità della città di Milano. Si sono svolte le letture di alcuni brani di vari autori da una lettrice volontaria con una conoscenza e interpretazione teatrale.



- Il 24 novembre è stata organizzata una cena charity presso la Fondazione Cova a Milano.



E' stata presentata l'Associazione evidenziando i progetti, le iniziative e i servizi che vengono offerti al malato oncologico e ai suoi familiari prima durante e dopo l'Ospedale.

La serata ha visto la presenza di circa 80 persone

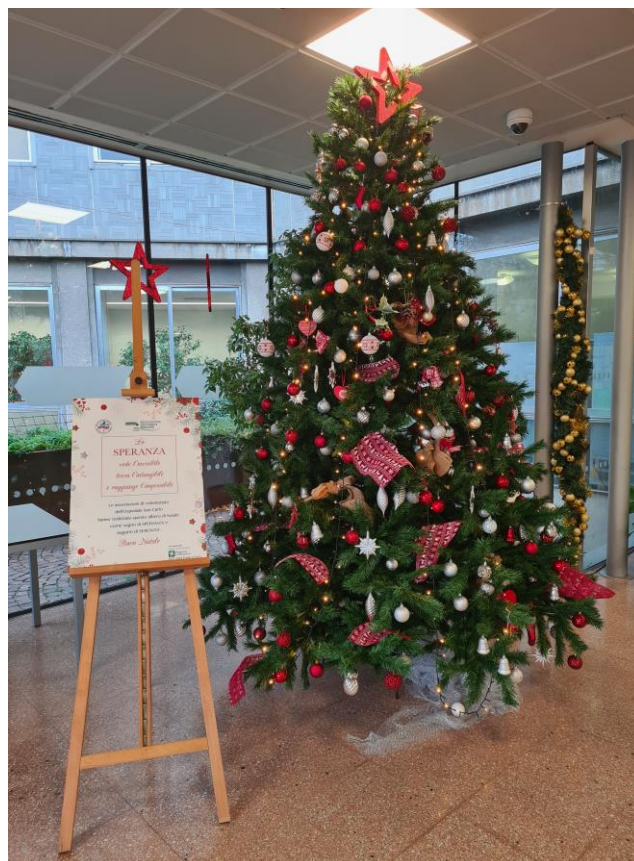


- Abbiamo festeggiato le festività (Pasqua, Natale, ecc.) in reparto con la nostra presenza sia nelle sale d'attesa dell'oncologia e sia nel Day Hospital





- Come tutti gli anni anche nel 2023 abbiamo voluto porre una grande attenzione nel festeggiare le festività natalizie e in collaborazione con i volontari dell'Associazione DOSCA 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



- E come di consueto abbiamo festeggiato insieme allo staff infermieristico



9 OBIETTIVI

9.1 Obiettivi conseguiti nel 2023

- 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 dell'Associazione
- 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 ODV
- 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 dei *counselor* professionisti, potenziamento trasporto sanitario semplice con macchina attrezzata per trasporti con carrozzine, arteterapia in sala d'attesa, incontri sulla nutrizione e l'oncologia

- 10) Incremento nello sviluppare nuovi progetti e nella partecipazione a Bandi o richieste di contributi inerenti all'oggetto dell'Associazione
- 11) Apertura di alcuni servizi anche a favore dei pazienti oncologici fragili in cura presso il Presidio San Paolo

9.2 Obiettivi da conseguire nel 2024

- 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 e inserimento della figura del *case manager*
- 3) Allargare ulteriormente la conoscenza dell'Associazione 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 maggiormente una serie di servizi a favore dei malati oncologici in cura presso l'oncologia del Presidio San Paolo
- 8) Partecipare a edizioni di maratone ed eventi sportivi per dare visibilità alla ODV
- 9) Ottimizzare ulteriormente la partecipazione a Bandi e a richieste di contributi a fronte di nuovi progetti aderenti all'oggetto dell'Associazione

10 II PERSONALE

Il personale è rappresentato da un'impiegata e da 3 collaboratori.
Il resto della struttura è supportato dall'attività di volontariato.

10.1. 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.

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

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 2023 sono stati 15



Un volontario con i pazienti in sala d'attesa



e in sala terapia

11.3 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.

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 l'Associazione 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 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 dell'Associazione garantendo all'interlocutore che qualsiasi informazione rivelata sarà trattata con la dovuta riservatezza.

13 LA CONVENZIONE CON L'ASST SANTI PAOLO E CARLO

Nel 2021 è stata rinnovata la Convenzione tra l'ASST Santi Paolo e Carlo e 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.

14 I RAPPORTI CON LO STATO E GLI ENTI PUBBLICI

14.1 Rapporti intrattenuti nell'anno 2023

Nell'anno 2023 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, LILT, DOSCA ODV, Difesa in Famiglia, CIESSEVI, Fondazione Cancro Primo Aiuto, Salus ODV.

14.2 Rapporti previsti per l'anno 2024

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 dell'Associazione 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 dell'Associazione.

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 di AMO la Vita.

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



GRAZIE DA TUTTI NOI DI AMO LA VITA ODV