



# BILANCIO SOCIALE 2020

*Il presente bilancio sociale è predisposto ai sensi dell'art. 14 del decreto legislativo n. 117/2017 ("Codice del Terzo settore"), ed è stato realizzato con il sostegno di Cesvot.*



**Ringraziamo tutti coloro che hanno attivamente contribuito alla redazione di questo bilancio, ma soprattutto la nostra forza sociale e tutti i nostri stakeholders, a cui il documento è dedicato.**

**1. Metodologia adottata per la redazione del bilancio sociale**

**2. Informazioni generali**

**3. Struttura, governo e amministrazione**

**4. Obiettivi e attività**

**5. Situazione economico-finanziaria**

**6. Altre informazioni**

**7. Monitoraggio svolto dall'organo di controllo**

Il Bilancio Sociale come indicato dalle linee guida delle ONP è lo strumento attraverso il quale gli enti hanno la possibilità di rendicontare le proprie attività da un punto di vista sociale secondo principi di trasparenza e informazione in modo che siano conformi ai valori etici dell'ente.

L'ACP di Livorno ha sviluppato negli anni un sistema di erogazione di Cure Palliative che non ha paragoni nella Regione Toscana e questo grazie al forte impulso del mondo del non profit e di professionisti motivati; si tratta di uno degli esempi migliori di attuazione del principio costituzionale di sussidiarietà e uno dei modelli più avanzati di attuazione della Legge n. 38/2010. Dopo anni di battaglie, l'approvazione dei nuovi LEA rappresenta l'occasione, che non vogliamo perdere, di realizzare una Rete di Cure Palliative capace di rispondere sempre meglio ai bisogni di tutte le persone affette da una malattia inguaribile in fase avanzata e delle loro famiglie.

A distanza di dieci anni dall'approvazione della legge 38/2010 che garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore tanto è stato fatto, ma moltissimo rimane ancora da fare, soprattutto per garantire un accesso equo e uniforme sul territorio nazionale.

Le cure palliative sono un traguardo di civiltà ed è necessaria una cultura e una diffusione della comunicazione che deve essere parte integrante del bagaglio delle competenze sanitarie. È necessario sensibilizzare i cittadini e le istituzioni per far comprendere l'importanza e l'urgenza di un'assistenza sanitaria in grado di curare quando non si può più guarire.

Per questo è necessario una presa di distanza da un modello di medicina che continua a rapportarsi alla malattia come una sorta di guasto meccanico da riparare, dimenticandosi di fatto dei malati e delle loro sofferenze.

Durante la crisi sanitaria e sociale portata dal COVID-19, l'ACP di Livorno non è mai veramente venuta meno nell'offerta del servizio di assistenza domiciliare, grazie ad un'équipe sempre presente, competente e attenta a ciascuna esigenza. Se c'è una cosa che la pandemia ci ha insegnato è che bisogna potenziare l'assistenza domiciliare sul territorio proprio per non sovraccaricare gli ospedali, per evitare sprechi diagnostici e ricoveri inappropriati, tutto questo a esclusivo vantaggio dei pazienti e di una presa in carico globale che

riguarda non solo i bisogni fisici delle persone ma anche quelli psicologici, spirituali e assistenziali.

Sono i servizi ad adattarsi ai bisogni dei malati e non viceversa, solo valorizzando tutte le risorse pubbliche del volontariato e del Terzo Settore si potrà rispondere ai bisogni di una società sempre più anziana e affetta da malattie croniche.

Il volontariato non è un "OPTIONAL", ma se ben formato ed organizzato, così come la nostra Associazione cerca di fare da molti anni, risponde ai bisogni di solidarietà e contribuisce ad abbattere l'esclusione sociale che la malattia inguaribile troppo spesso determina.

Il volontariato è quindi pensato come attore fondamentale, capace di agire con competenza e di partecipare agli organismi di coordinamento a tutti i livelli.

La nostra città di Livorno ha un tessuto sociale ricco e naturalmente portato al senso di solidarietà e di vicinanza nei confronti dei più deboli, non si è mai tirata indietro nel supportare le varie iniziative che si sono protratte negli anni e che hanno contribuito, insieme ad una attenta e instancabile gestione, a far diventare l'ACP di Livorno un fiore all'occhiello nel panorama Nazionale.

La Presidente ACP  
Dott.ssa Francesca Luschi



Associazione  
Cure  
Palliative  
Livorno

# 1. METODOLOGIA ADOTTATA PER LA REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE

Nonostante gli sforzi e l'impegno straordinario di tutti coloro che operano in Associazione sia stato prevalentemente rivolto, nell'anno appena trascorso, al contrasto dell'epidemia da Covid 19, avevamo l'obbligo e il dovere di predisporre e approvare il Bilancio Sociale del 2020, pur consapevoli che fotografari una realtà e rappresentarla una gestione dei servizi fortemente condizionate dall'emergenza sanitaria ancora in atto.

Il documento è stato redatto in funzione dell'importanza di "dare conto" del proprio operato ai vari portatori d'interesse, e la sua predisposizione e condivisione rappresentano assunzione di responsabilità, strumento di verifica delle scelte messe in campo e fondamentale canale di comunicazione per avvicinare l'Associazione ai propri soci, agli enti partners, ai benefattori e alla cittadinanza in generale.

Le Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni Non Profit, a cura dell'Agenzia delle Onlus, indicavano il bilancio sociale come "documento pubblico, rivolto a tutti gli Stakeholders interessati a reperire informazioni e/o alla valutazione dell'Organizzazione Non Profit" e come "strumento di accountability", e quindi rendicontazione delle responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali ottenuti dall'organizzazione.

Secondo le recenti linee guida ministeriali<sup>1</sup>, a cui il presente documento risponde, le aree di analisi e valutazione si ampliano e il bilancio sociale diventa strumento "attraverso il quale gli enti stessi possono dare attuazione ai numerosi richiami alla trasparenza, all'informazione, alla rendicontazione nei confronti degli associati, dei lavoratori e dei terzi presenti nella legge delega"; in sostanza, senza limitarne il compito di rendiconto quantitativo e qualitativo, ne sottolineano la dimensione dinamica, ponendo l'accento sul "processo di crescita della capacità dell'ente di rendicontare le proprie attività da un punto di vista sociale attraverso il coinvolgimento di diversi attori e interlocutori".

In quest'ottica, il Consiglio Direttivo di ACP ha costituito un Gruppo di lavoro interno al quale ha demandato, previa definizione degli ambiti oggetto di rendicontazione, il compito di stilare un piano di lavoro contenente tutte le necessarie fasi del processo. Il bilancio sociale così ottenuto è stato successivamente visionato dall'Organo di Controllo e approvato dal Consiglio Direttivo; la sua distribuzione sarà effettuata fra i principali interlocutori dell'Associazione e sarà pubblicato sul sito [www.curepalliativellivorno.it](http://www.curepalliativellivorno.it) assieme al consuntivo di bilancio.

Ai fini del presente Bilancio non sono stati utilizzati standard di rendicontazione.

---

<sup>1</sup> Decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019, "Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore".

## 2. INFORMAZIONI GENERALI

L'Associazione Cure Palliative di Livorno (ACP) è un'organizzazione di volontariato, senza scopo di lucro, che si occupa del servizio di assistenza domiciliare a malati, oncologici e non, in fase terminale, e opera in collaborazione con l'Azienda USL Toscana Nord Ovest (A.T.N.O.). L'ACP offre servizi medico-socio-sanitari nell'area delle cure palliative, in rete con i servizi ospedalieri offerti dall'Hospice (Unità Funzionale Cure Palliative).

Si è costituita nel gennaio 2003 e, da allora, grazie a una convenzione con l'Azienda sanitaria, ha sempre avuto la propria sede presso l'Unità Funzionale Cure Palliative (a oggi sita al 1° Padiglione - 2° piano degli Spedali Riuniti di Livorno, Viale Vittorio Alfieri 36). Il codice fiscale dell'Associazione è 92079710494. L'Associazione non possiede partita IVA.

Nel corso del 2020, anche a seguito di necessità emerse durante il periodo pandemico, l'Associazione ha aperto una sede operativa in prossimità del Presidio ospedaliero livornese all'interno di un appartamento donato all'Associazione.

L'assistenza medico-socio-sanitaria domiciliare è completamente gratuita, e fa perno su un sistema integrato di servizi strettamente coordinati e interconnessi, finalizzato a mantenere e ottimizzare un sistema di assistenza domiciliare dedicato, in un'ottica globale che "guardi" alla persona e non solo alla malattia, e che garantisca, anche a domicilio, un livello tecnico di assistenza non inferiore a quello erogato dalle strutture sanitarie residenziali.

L'Associazione non offre sistemi assistenziali alternativi o contrapposti a quelli ospedalieri, ma opera in un sistema in cui la stretta collaborazione con le strutture sanitarie esistenti sul territorio rappresenta il valore aggiunto per rispondere adeguatamente alle necessità cliniche e sociali del paziente e della sua famiglia.

L'ACP è stata riconosciuta, in prima istanza (acquisendo autonomia patrimoniale), come Persona Giuridica di Diritto Privato dalla Regione Toscana, con Decreto n. 4021 del 23 settembre 2011, ed è iscritta al Registro delle Persone Giuridiche della Regione Toscana al n. 799 (DPR 361/2000). È inoltre iscritta al Registro Regionale - Sezione provinciale - delle Organizzazioni di Volontariato (settore 4, atto dirigenziale n. 61 dell'11 settembre 2003 - identificativo 2178), socia della Federazione Cure Palliative (Abbiategrasso - Milano) e sostenitrice della Società Italiana di Cure Palliative (SICP). L'ACP è in possesso del codice fiscale (92079710494), ma non di partita IVA.

Secondo la normativa sul registro unico, contenuta sia nel Codice del Terzo settore, sia nel decreto ministeriale n. 106 del 15 settembre 2020, è solo dall'entrata in funzione del RUNTS che nasceranno realmente gli enti del Terzo settore; durante questo periodo transitorio, il codice considera Ets gli enti iscritti nel suddetto registro regionale delle organizzazioni di volontariato, ma sarà solamente con l'iscrizione nel registro unico che le organizzazioni potranno acquisire, con effetto costitutivo, tale qualifica, presupposto fondamentale per fruire delle agevolazioni fiscali previste dalla riforma.

Il decreto ministeriale n. 106 del 2020 specifica che fino al perfezionamento dell'iscrizione al RUNTS, o all'emanazione del provvedimento di mancata iscrizione, le organizzazioni di volontariato sottoposte al procedimento di migrazione continuano a beneficiare dei diritti derivanti dalla relativa qualifica, mentre la qualifica di Onlus è stata abrogata: a oggi tale abrogazione non è ancora operativa, lo diventerà solamente a partire dall'entrata in vigore della nuova parte fiscale.

In attesa della trasmigrazione nel Registro Unico Nazionale del Terzo settore, l'ACP ha provveduto, all'esito dell'Assemblea Straordinaria dei Soci svoltasi il 25 marzo 2021, all'approvazione di un nuovo Statuto (con allegato relativo Regolamento), conforme alle disposizioni contenute nel nuovo Codice del Terzo Settore.

## 2.1 MISSIONE: valori e finalità perseguite

**CENTRALITÀ DELLA PERSONA E DELLA FAMIGLIA:** il paziente e la sua famiglia sono al centro di una rete composta di servizi che forniscono, oltre al supporto professionale, supporto umano, coerentemente con i bisogni assistenziali del paziente.

**PROPORZIONALITÀ DELLE CURE:** l'Associazione opera nel rispetto della vita del paziente, adeguando le terapie alle sue necessità e perseguendo condotte terapeutiche che rifuggono sia dall'accanimento terapeutico, sia dall'abbandono del malato e della sua famiglia.

**TEMPESTIVITÀ:** l'attivazione del servizio è effettuata nei tempi indicati nella carta dei servizi.

**GRATUITÀ E UGUAGLIANZA:** il servizio di assistenza domiciliare offerto dall'ACP è gratuito e uguale per tutti, senza distinzione di sesso, età, razza, religione, censo, opinioni politiche e/o provenienza geografica.

**IMPARZIALITÀ:** gli operatori sanitari hanno l'obbligo di comportarsi, nei confronti dei pazienti in carico, secondo i principi di obiettività, giustizia e imparzialità.

**PARTECIPAZIONE:** la partecipazione degli utenti è garantita, sia attraverso un'informazione completa e dettagliata, sia attraverso la possibilità di esprimere suggerimenti e reclami.

**EFFICIENZA ED EFFICACIA:** l'organizzazione è gestita nell'ottica di ottenere risultati ottimali utilizzando le risorse a disposizione, riducendo sprechi di risorse umane ed economiche.

In virtù di tali valori, l'obiettivo prioritario della nostra Associazione è quello di mantenere e ottimizzare un sistema di assistenza domiciliare dedicato ai malati in fase di terminalità, in un'ottica assistenziale globale che "guardi" alla persona e non solo alla malattia, e che garantisca un livello tecnico di assistenza non inferiore a quello erogato dalle strutture sanitarie residenziali.

L'obiettivo non è quello di creare sistemi assistenziali alternativi o contrapposti a quelli ospedalieri ma un sistema in cui la **stretta collaborazione con le strutture sanitarie esistenti rappresenti il valore aggiunto** per una presa in carico globale che comprenda le necessità cliniche e sociali del paziente.

Ai sensi dell'art. 2 del decreto legislativo n. 112/2017 e dell'art. 5 del decreto legislativo n. 117/2017, l'ACP ha modificato il proprio statuto associativo; in particolare, come riportato nell'articolo 2, "*Scopo, finalità e attività*", l'Associazione "*non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento, prevalentemente in favore di terzi, di una o più delle seguenti attività di interesse generale di cui all'art. 5 del Codice del Terzo settore, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati:*

*1.interventi e prestazioni sanitarie; l'Associazione implementa e gestisce un'organizzazione in grado di fornire assistenza domiciliare a pazienti affetti da malattie oncologiche e non, in fase di terminalità, fornendo sostegno all'Unità Funzionale di Cure Palliative di Livorno (Hospice), operante nell'ambito dei servizi di cura, di assistenza e di ricovero dei pazienti terminali o comunque inguaribili. L'Associazione ha assunto a propria finalità anche l'impegno di fornire supporto e collaborazione integrativa alle attività dell'Unità Funzionale Cure Palliative, promosse dall'Azienda USL Toscana Nord Ovest (A.T.N.O).*

*L'Associazione promuove e sviluppa un sistema di assistenza integrato, sia durante la degenza, sia presso il domicilio dei pazienti terminali, anche con la donazione di strumenti e beni finalizzati al miglioramento delle condizioni di vita degli stessi e delle loro famiglie, adottando iniziative e ogni altra attività utile e/o necessaria per il conseguimento dello scopo sociale.*

2. 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; l'Associazione fornisce prestazioni assistenziali finalizzate al contenimento di esiti degenerativi o invalidanti di patologie congenite o acquisite, in fase terminale, contribuendo, tenuto conto delle componenti ambientali, alla partecipazione alla vita sociale e alla espressione personale del paziente e della sua famiglia. Tali prestazioni sono effettuate attraverso progetti di assistenza individuali personalizzati in collaborazione con l'Azienda Sanitaria Locale e svolti preminentemente in regime domiciliare. L'Associazione sviluppa attività mirate al sostegno delle famiglie del paziente anche dopo il decesso dello stesso, tra le quali l'assistenza psicologica per l'elaborazione del lutto.

3. formazione universitaria e post-universitaria; l'Associazione promuove e sviluppa la formazione di medici e paramedici, compreso il volontariato, sia istituendo corsi di formazione in Cure Palliative o comunque in ambito sanitario, sia finanziando la formazione universitaria, post-universitaria e professionale degli operatori sanitari.

4. organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di particolare interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo; l'Associazione promuove e sviluppa la conoscenza della disciplina delle cure palliative con ogni modalità ritenuta opportuna (in particolare attraverso l'organizzazione di corsi, congressi, conferenze, pubblicazioni e seminari) al fine di promuovere una concreta solidarietà tra le famiglie e le organizzazioni che si occupano della tematica del palliativismo e dell'assistenza domiciliare e sensibilizzare gli organismi politici, amministrativi, sanitari e l'opinione pubblica in generale sulla tematica delle cure palliative e delle sue molteplici applicazioni in ambito sociale e sanitario.

5. beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo; l'Associazione promuove lo sviluppo di reti e rapporti con altre Associazioni, Organizzazioni e organismi nazionali e internazionali, anche attraverso il supporto economico, al fine di favorire il coordinamento e l'integrazione delle attività socio-assistenziali presenti sul territorio relative alla cura e al sostegno di pazienti affetti da gravi patologie.

L'Associazione può esercitare, a norma dell'art. 6 del Codice del Terzo settore, attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale. La loro individuazione sarà successivamente operata da parte del Consiglio Direttivo.

L'Associazione può esercitare, a norma dell'art. 7 del Codice del Terzo settore, anche attività di raccolta fondi - attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva - al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico".

## 2.2 Contesto e rete di servizi

---

Tra i primi elementi che provano tale radicamento, spiccano la larga adesione popolare, l'impegno diretto dei suoi volontari attivi, le numerose donazioni dei singoli cittadini e gli incredibili risultati del contributo Cinque per Mille dell'Irpef.

Le attività svolte dall'ACP coinvolgono una vasta gamma di portatori di interesse (stakeholders), primi fra tutti i malati e le loro famiglie, principali e più importanti interlocutori della nostra Associazione. Essi rappresentano, infatti, la ragione dell'esistenza dell'Associazione stessa; e grazie alla pluriennale collaborazione con l'Azienda Sanitaria Locale, il paziente rientra nella rete di cure palliative pubblica cui ha diritto.

I volontari dell'ACP operanti in Hospice collaborano con quelli dell'Associazione Volontari Ospedalieri, presenti in reparto dalla sua apertura, e dell'Associazione Dare Protezione, inseriti ormai da anni nell'organico dei volontari attivi nella struttura ospedaliera.

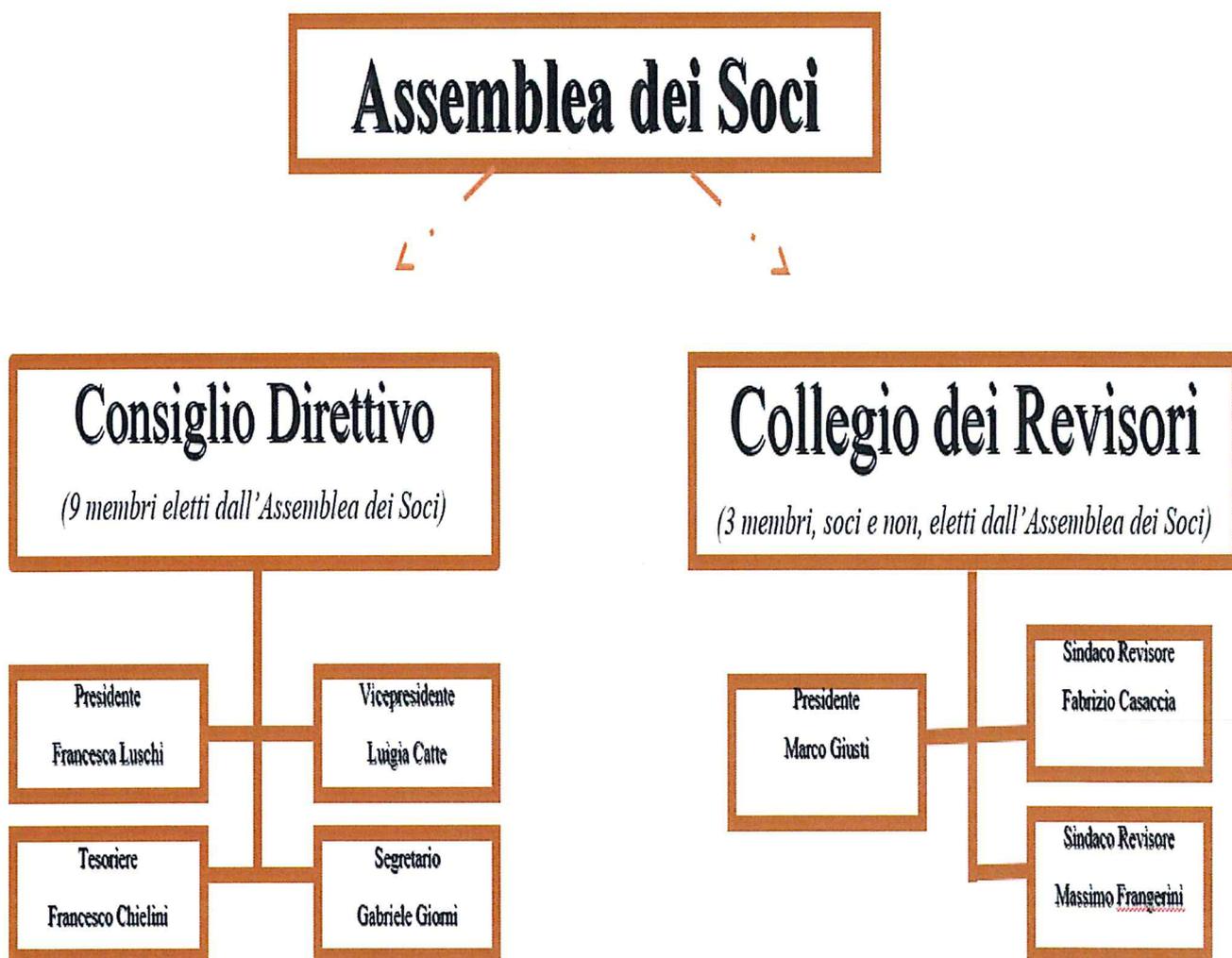
L'Associazione partecipa e supporta iniziative volte alla promozione delle cure palliative, della conoscenza e della tutela dei diritti dei cittadini in ambito socio-sanitario. Per il 23 aprile 2020 l'ACP aveva in programma un convegno, "Salute e identità religiose: sfide bioetiche in una società multiculturale", rivolto agli operatori e ai professionisti per approfondire il tema delle religioni e della spiritualità nei contesti sanitari, con l'obiettivo di fornire indicazioni pratiche e spunti di riflessione, chiavi di lettura e strumenti concreti per offrire alla persona un'assistenza integrale nel rispetto della sua individualità, della sua religione e dei suoi valori di riferimento. Purtroppo, la situazione emergenziale ne ha impedito lo svolgimento. L'ACP non ha ovviamente abbandonato il progetto ma, al momento, non è ancora possibile prevedere quando sarà possibile organizzarlo in sicurezza.

Nel 2017 l'Associazione ha intrapreso un progetto (a oggi ancora attivo) finalizzato all'inserimento in équipe della figura dell'assistente spirituale, in quanto l'ambito delle cure palliative rappresenta un luogo privilegiato per realizzare un approccio integrale e interdisciplinare - nelle ultime fasi della vita - che valorizzi anche la dimensione spirituale. In numerose ricerche sul rapporto tra spiritualità e morte, il morire viene definito come un processo altamente spirituale che suscita interrogativi concernenti il senso ultimo delle relazioni con sé stessi, con gli altri e con l'universo. In una situazione critica come quella dell'approssimarsi alla morte, la persona può infatti toccare con più realismo la misura dei suoi limiti. Un efficace accompagnamento spirituale del malato è quindi cruciale se si vuole assistere la persona nella sua interezza; la risposta ai bisogni spirituali del morente spetta a tutti i componenti dell'équipe terapeutica, ma ciò non diminuisce l'importanza della presenza costante di un assistente spirituale. In considerazione di quanto detto, l'ACP collabora con l'Associazione Tutto è Vita Onlus, finanziando economicamente l'operato di un assistente spirituale (d'ispirazione laica); oltre che per i pazienti e le loro famiglie, il servizio è disponibile per i professionisti (USL e ACP) e per tutti i volontari.

## 3. STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

L'ACP basa la propria attività sull'azione prevalente e diffusa del volontariato, ma si avvale anche di personale dipendente, nonché di liberi professionisti. Le attività sono gestite, quindi, da figure differenti, che si alternano nel servizio secondo le proprie mansioni e disponibilità.

La struttura organizzativa dell'Associazione è definita anzitutto dallo Statuto, che identifica gli organi e le funzioni svolte.



## ASSEMBLEA DEI SOCI

**Assemblea dei Soci:** è l'organo deliberante principale dell'Associazione, è costituita da tutti i soci in regola con il pagamento delle quote associative - conformemente a quanto previsto nello Statuto e nel Regolamento - e costituisce luogo di confronto atto ad assicurare la corretta gestione dell'Ente, attraverso la partecipazione di tutti i soci, ognuno dei quali ha diritto a un voto.

## CONSIGLIO DIRETTIVO

**Consiglio Direttivo:** è l'organo esecutivo dell'Associazione ed è composto da nove (9) membri eletti dall'Assemblea fra i propri componenti. Nello Statuto sono indicati i tempi e le modalità in relazione ai quali l'Assemblea dei Soci elegge i componenti del Consiglio Direttivo, che durano in carica tre (3) anni a decorrere dalla data di insediamento dell'organo e sono rieleggibili. Al Consiglio Direttivo sono attribuiti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione, necessari al perseguimento delle finalità istituzionali dell'Ente e all'attuazione delle deliberazioni dell'Assemblea dei Soci. Il Consiglio Direttivo si riunisce in media una volta ogni due mesi; nel periodo oggetto di rendicontazione, a causa della situazione emergenziale, il numero di riunioni è stato ridotto, anche se il confronto e la collaborazione fra i suoi membri è rimasto continuo. Nell'anno 2020 le riunioni del Consiglio Direttivo, come da verbali contenuti nell'apposito libro sociale, sono state tre (3), svoltesi il 28 gennaio, 6 maggio e 23 settembre.

I Consiglieri, in quanto Soci volontari, non hanno mai percepito compensi, corrispettivi o indennità di carica. In base alle regole associative, hanno diritto all'eventuale rimborso delle spese effettivamente sostenute, previa presentazione di nota spese e giustificativi in originale.

L'attuale Consiglio è in carica dal 29 maggio 2018. Nel corso dell'anno 2021 verranno indette, come da Statuto, le elezioni per il rinnovo dei componenti dell'organo di amministrazione.

Al suo interno, troviamo le seguenti cariche:

### PRESIDENTE

**Presidente:** è eletto dal Consiglio Direttivo all'interno dei suoi membri durante la seduta di insediamento, dura in carica quanto il Consiglio stesso ed è rieleggibile. Il Presidente dirige e sorveglia le diverse attività dell'Associazione, ne ha la rappresentanza legale e i poteri di firma.

### VICEPRESIDENTE

**Vicepresidente:** è eletto dal Consiglio Direttivo all'interno dei suoi membri durante la seduta di insediamento, dura in carica quanto il Consiglio stesso ed è rieleggibile. Il Vicepresidente ha funzioni vicarie in assenza o impedimento del Presidente.

### SEGRETARIO

**Segretario:** è eletto dal Consiglio Direttivo all'interno dei suoi membri durante la seduta di insediamento, dura in carica quanto il Consiglio Stesso ed è rieleggibile. Di supporto al Presidente, assiste il Consiglio Direttivo e l'Assemblea (se nominato dai Soci presenti) nelle rispettive adunanze e ne verbalizza le sedute e le delibere; tiene l'elenco dei Soci, cura la corrispondenza e provvede a emettere per conto del Presidente gli avvisi di riunione e convocazione.

### TESORIERE

**Tesoriere:** è eletto dal Consiglio Direttivo all'interno dei suoi membri durante la seduta di insediamento, dura in carica quanto il Consiglio stesso ed è rieleggibile. Il Tesoriere tiene la contabilità dell'Associazione e redige i bilanci consuntivi e preventivi.

I verbali del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea dei Soci non vengono resi pubblici, ma depositati presso la segreteria dell'ACP, al fine di renderli disponibili ai Soci interessati, così come avviene per il resto della documentazione di possibile interesse.

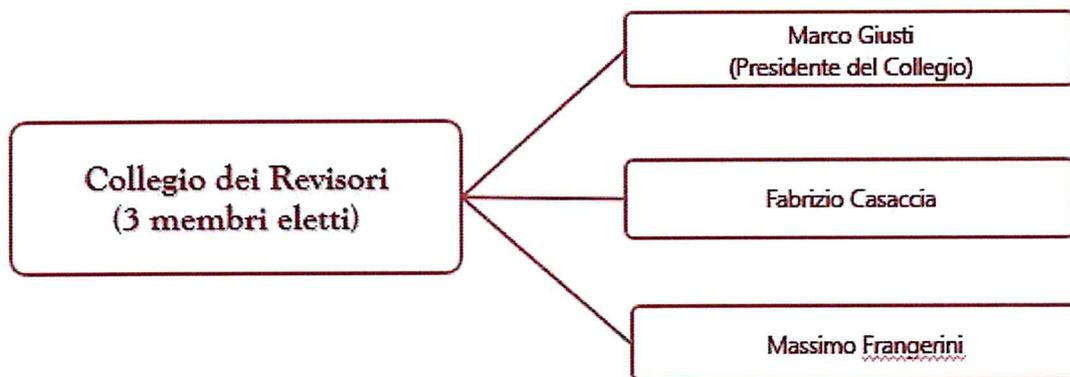
In sede assembleare, il Presidente consegna copia del bilancio consuntivo e previsionale a tutti i Soci presenti, oltreché copia di eventuale documentazione da approvare nella stessa sede.

Lo Statuto, il Regolamento attuativo e l'ultimo bilancio approvato sono comunque disponibili sul sito internet dell'Associazione.

## REVISORI DEI CONTI

Il Collegio dei Sindaci Revisori dei Conti è composto da tre (3) membri (anche non soci), dura in carica tre anni ed ha il compito di verificare periodicamente la regolarità formale e sostanziale della contabilità e redigere apposita relazione da allegare al bilancio consuntivo e preventivo. Il Collegio dei Revisori partecipa, senza diritto di voto, alle riunioni del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea, ed esprime pareri e valutazioni per il miglioramento della gestione amministrativa. L'incarico di Revisore è gratuito (come previsto dall'art. 23 dello Statuto), fatta eccezione per le spese direttamente sostenute e documentate per l'assolvimento dell'incarico. C

Nel corso dell'anno 2020 sono state tenute quattro (4) verifiche, a cadenza trimestrale.



# CONSIGLIO DIRETTIVO

(Triennio 2018 - 2021)

## ORGANIGRAMMA

### *Consiglio Direttivo*

**Consiglio Direttivo  
(9 membri eletti)**

**Presidente**- Francesca Luschi  
(data prima nomina 15/06/2007)

**Vicepresidente** - Luigia Catta  
(data prima nomina 15/05/2012)

**Segretario** - Gabriele Giorni  
(data prima nomina 29/05/2018)

**Tesoriere** - Francesco Chelini  
(data prima nomina 15/06/2007)

- Valerio Gioli (data prima nomina 29/05/2018)
- Francesco Lorenzini (data prima nomina 29/05/2018)
- Fabrizio Orlandi (data prima nomina 29/05/2018)
- Annamaria Ughi (data prima nomina 29/05/2018)
- Spartaco Vivaldi (data prima nomina 29/05/2018)

# STAKEHOLDERS

Gli Stakeholders o “portatori d’interessi” sono coloro che, in vario modo, possono influenzare o essere influenzati dalle attività svolte dall’Associazione. Questo documento si propone di rendere conto della missione, delle attività realizzate e dei risultati conseguiti, tenendo conto degli interessi e delle aspettative dei vari Stakeholders, in modo da consentire loro di esprimere una valutazione consapevole riguardo alle scelte e all’operato dell’organizzazione.

Sulla base della situazione attuale, sono stati individuati una serie di Stakeholders principali:

## a) **STAKEHOLDERS ESTERNI**

### **Collettività**

L’ACP ha come scopo principale l’assistenza medico-socio-sanitaria - domiciliare e gratuita - a pazienti affetti da patologie, oncologiche e non, in fase di terminalità (ossia, non più rispondenti a terapie specifiche) e alle loro famiglie. L’assistenza è iniziata nell’anno 2003 ed è progressivamente cresciuta: a oggi, l’Associazione assiste in media 600 pazienti all’anno.

### **Individui, Aziende, Istituti bancari, Fondazioni e altri Enti**

L’ACP vanta numerosi sostenitori sia tra i privati cittadini, sia tra Aziende ed Enti di rilevanza locale, e il loro apporto finanziario risulta indispensabile per la copertura dei costi; i donatori sostengono l’Associazione nella convinzione che le risorse siano utilizzate in perfetta aderenza alle finalità associative secondo criteri di efficacia, efficienza e trasparenza nella loro gestione.

### **Pubblica Amministrazione**

Fin da i suoi esordi, l’ACP opera in convenzione con l’Azienda Sanitaria Locale.

L’Associazione ha da sempre cercato di instaurare un dialogo proficuo e rapporti di collaborazione con il Comune di Livorno e la Regione Toscana nella promozione della solidarietà in genere. In particolare, durante il periodo pandemico, l’ACP ha sostenuto le preziose iniziative sociali promosse dal Comune, donando fondi per aiutare le famiglie in difficoltà e vestiario destinato ai pazienti ricoverati nei reparti Covid.

### **Altre Associazioni**

L’ACP è socia della Federazione Cure Palliative (FCP) di Abbiategrasso, e sostenitrice della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) di Milano; all’interno dell’U.F. Cure Palliative, collabora con le altre Associazioni presenti con i loro volontari in reparto, per contribuire a creare una rete di sostegno ed essere ancora più vicina ai pazienti e alle loro famiglie durante il ricovero ospedaliero.

L’Associazione, inoltre, ha rapporti con il Centro Servizi del Volontariato della Toscana (Cesvot), al quale si appoggia per consulenze e corsi di formazione.

L’ACP collabora, ormai da anni, con l’Associazione Tutto è Vita Onlus, rifinanziando annualmente un progetto partito nel 2017, che ha consentito di inserire assistenti spirituali nell’équipe multidisciplinare.

### **Mass media**

I mass media locali sono interlocutori fondamentali per la visibilità dell’ACP, soprattutto in occasione di eventi, spettacoli, iniziative di raccolta fondi.

## b) **STAKEHOLDERS INTERNI**

### **Soci**

Ogni Socio ha diritto e dovere di partecipare alla vita associativa, di contribuire a realizzare gli scopi dell’ACP e di esercitare il suo diritto elettorale. I Soci possono decidere di svolgere attività di volontariato, se in modo continuativo e per le attività che prevedono il rapporto con pazienti e famiglie,

previo specifico percorso formativo e selettivo. Al 31 dicembre 2020, l'Associazione si componeva di 289 Soci Ordinari, di cui 68 Soci Volontari (avvicendatisi in corso d'anno).

E' in corso l'integrazione del programma informatico utilizzato per la gestione dei soci che permetterà in futuro di avere maggiori dettagli.

### Volontari

Tutti i Volontari sono Soci dell'ACP. Come evidenzia la legge 38/2010, è importante definire percorsi formativi omogenei per i volontari che operano nelle cure palliative su tutto il territorio nazionale, in grado di dare maggiore strutturazione al percorso stesso e garantire che il volontario possa acquisire una competenza che superi la spontanea iniziativa personale. Partendo dall'assunto che la figura del volontario sia da considerare parte integrante dell'équipe multidisciplinare, in quanto presenza indispensabile per un'efficace assistenza in cure palliative, l'Associazione ha deciso di stilare un Core Curriculum del Volontario. Il lavoro, iniziato alla fine del 2019, avrebbe dovuto essere reso pubblico a marzo 2020, ma a causa della pandemia è stato necessario posticiparne la presentazione. L'ACP ha deciso, in via precauzionale, di attendere ancora, sperando che in un immediato futuro si possano svolgere eventi in presenza in tutta sicurezza.

Nell'anno 2020 i Volontari iscritti nel Registro degli Aderenti sono stati 68; per essi, come sempre, sono state attivate le coperture assicurative per responsabilità civile verso terzi e infortuni.

I Volontari svolgono regolarmente le seguenti attività:

- assistenza diretta verso pazienti e familiari (Hospice e domiciliare);
- call center;
- gestione amministrativa dell'ACP.

Collaborano, inoltre, nelle attività di raccolta fondi necessarie per il finanziamento delle attività istituzionali dell'Associazione, in accordo con le iniziative promosse dal Consiglio Direttivo.

E' difficile distinguere in modo netto i suddetti gruppi di volontari in funzione delle attività che svolgono in quanto molti di loro risultano impegnati su più fronti. In estrema sintesi: il 45% circa è impegnato direttamente con i pazienti e i familiari, il 30 % circa svolge attività di raccolta fondi, il 18% è principalmente impegnato nell'area organizzativa e amministrativa, il 7% è dedicato principalmente all'attività del call center.

Dei volontari attivi, più del 50 % è associato da più di 5 anni e il 60 % ha un'età compresa tra i 40 e i 60 anni. Il 55,8% è composto da donne.

Nell'anno 2020 non sono stati effettuati rimborsi ai volontari.

### Personale dipendente e fornitori

L'ACP si avvale di tre (3) dipendenti a tempo indeterminato e a contratto part time, che operano in ambito amministrativo. Per alcune aree specifiche, si avvale anche della collaborazione di professionisti esterni (privacy, sicurezza, ecc.). I dipendenti sono inquadrati secondo il contratto nazionale di lavoro "Sanitario e Servizi". Non esiste un contratto integrativo aziendale<sup>1</sup>.

In riferimento all'area assistenziale, l'Associazione si avvale di 4 medici (reperibili anche nelle ore notturne e nei giorni festivi), 1 medico coordinatore, 6 infermieri professionali (di cui 1 con funzione di coordinatore e 1 con mansioni di segreteria), 4 operatori socio-sanitari, 2 psicologi, 1 fisioterapista, 1 assistente sociale e 1 assistente spirituale.

**Costo complessivo dell'organico associativo <sup>2</sup>:**

- di cui dipendenti: € 84.044,73;
- di cui professionisti (area medico-socio-sanitaria): € 694.585,52;
- di cui professionisti non sanitari: € 13.076,96.

I Soci dell'ACP, anche se volontari attivi e/o componenti degli organi di amministrazione, non percepiscono emolumenti, compensi o corrispettivi di alcun genere; nel 2020 non sono stati effettuati rimborsi spese. In caso di richiesta di rimborso, è necessario che il volontario presenti una nota spese, unitamente ai relativi giustificativi di spesa. È consentito il rimborso delle sole spese effettivamente sostenute per lo svolgimento del proprio incarico.

Il rapporto tra retribuzione lorda massima (€ 2.681,67) e minima (€ 1.680,73) dei lavoratori dipendenti dell'ente è di 1,6.

<sup>1</sup> La retribuzione lorda dei contratti part time è calcolata sulla base contrattuale di 40 ore settimanali.

<sup>2</sup> Personale dipendente e collaborazioni professionali.

# FORMAZIONE

La legge 38/2010 prevede l'introduzione della disciplina delle Cure Palliative e della terapia del dolore, definendola un livello essenziale di assistenza e un diritto per tutti i cittadini. La complessità del tipo di assistenza impone una formazione del personale completa e continua, che non può focalizzarsi su aspetti esclusivamente tecnico-professionali. Infatti, la tipologia delle persone assistite (malati terminali) e il setting di cura (la loro casa) richiede all'operatore una formazione umana-psicologica-spirituale; lo stesso supporto all'équipe che assiste il paziente a domicilio garantisce una qualità elevata del servizio e diventa formazione diretta del personale (ad esempio: riunioni di équipe, corsi di prevenzione del burnout, approfondimento di tematiche spirituali, ecc.).

Il piano di formazione annuale e la modalità di selezione degli operatori (sanitari e non), si basa sui seguenti punti cardine:

1. raccolta, valutazione, registrazione e conservazione dei curricula dei professionisti che operano sul domicilio, da aggiornare ogni anno;
2. colloqui preliminari con gli operatori per valutarne l'attitudine, le competenze tecniche, professionali, umane e psicologiche, la capacità di lavorare in équipe, la capacità di affrontare costantemente la sofferenza degli altri e il rapporto con la morte;
3. progettazione di un calendario di eventi formativi mirato a implementare le competenze tecniche e relazionali dell'intera équipe;
4. programmazione di interventi di supervisione psicologica.

Per ciò che concerne il personale amministrativo, le esigenze di definire annualmente un piano dettagliato di formazione e di aggiornamento non risulta strettamente necessario (a eccezione della formazione continua e obbligatoria prevista dalla normativa vigente, quale quella relativa alla sicurezza della salute, alla prevenzione dei rischi sui luoghi di lavoro e alla privacy). L'opportunità di effettuare l'aggiornamento e/o la formazione del personale viene valutata in itinere dal Consiglio Direttivo, che delibera sulle modalità, il costo e i tempi di gestione degli stessi, in funzione delle criticità e delle esigenze emerse.

È considerato, comunque, obbligatorio valutare e provvedere alla formazione di personale neo assunto (sia sanitario, sia amministrativo) e alla formazione del personale già operativo, nel caso di modifica delle mansioni assegnate, introduzione di nuova strumentazione tecnologica (software e hardware) e in ogni altra situazione che ne mostri l'esigenza. Come anzidetto, è da considerarsi a sé stante la formazione obbligatoria in base a disposti normativi.

## 4. Obiettivi e attività

L'anno 2020 è stato sicuramente un periodo difficile, che ci ha messi a dura prova; nonostante tutto, però, il nostro servizio di assistenza domiciliare non si è mai fermato, nemmeno nei momenti più critici della pandemia. L'emergenza epidemiologica da Covid-19 ha comportato una revisione dell'organizzazione dell'assistenza domiciliare, finalizzata a conservare un servizio capace, da un lato, di garantire prestazioni e interventi di cura tempestivi, dall'altro, di attivare adeguate misure per il contenimento della diffusione della pandemia.

Nell'ottica del mantenimento di una valutazione multidimensionale dei bisogni, e in funzione delle necessità specifiche di ogni malato e della sua famiglia, l'ACP ha quindi deciso di mantenere tutti i servizi di assistenza domiciliare preesistenti, anche quelli rivolti ai familiari, quali l'assistenza psicologica per l'elaborazione del lutto, anche se con modalità adeguate alla situazione contingente.

La composizione della nostra équipe è rimasta, quindi, pressoché invariata. In particolare, il servizio è strutturato nella seguente modalità:

- **assistenza del medico a domicilio:** attiva 24 ore su 24 (compresa la reperibilità notturna e nei giorni festivi);
- **assistenza infermieristica:** fornita da 6 infermieri (dal lunedì alla domenica, per un totale settimanale di 161 ore), di cui 1 con funzioni di coordinatore e 1 con mansioni di segreteria;
- **assistenza operatori socio-sanitari (O.S.S.), per quanto concerne l'igiene:** fornita a domicilio da 4 O.S.S. (due squadre in turno tutte le mattine, per un totale settimanale di 132 ore);
- **assistenza fisioterapica** svolta al domicilio dei pazienti;
- **assistenza psicologica:** il servizio è offerto, oltre naturalmente ai pazienti assistiti, anche ai loro familiari, nei confronti dei quali è prevista una continuità assistenziale anche dopo il decesso del paziente, per sostenerli e aiutarli nel difficile percorso umano di comprensione e accettazione del lutto;
- **assistenza sociale,** volta a coadiuvare le famiglie nel disbrigo di pratiche burocratiche e nel supportare i casi di difficoltà sociale, rilevati dagli operatori nel corso dell'assistenza domiciliare;
- **assistenza spirituale** svolta da operatori laici, rivolta ai pazienti e alle loro famiglie, all'équipe multidisciplinare dell'ACP, al personale dell'Unità Funzionale Cure Palliative e del Presidio Ospedaliero di Livorno.

Alla luce del sovraccarico, psicologico e materiale (sia per i pazienti e i loro familiari, sia per gli operatori dell'équipe), indirettamente causato dalle misure ministeriali adottate per il contenimento della diffusione della pandemia, l'ACP ha deciso di intensificare la presenza dei suoi medici sul territorio e di inserire la figura di un coordinatore sanitario. Tali provvedimenti hanno permesso di integrare la rete di assistenza domiciliare preesistente, nonché di attivare tutte le precauzioni possibili per il contenimento dell'epidemia, a tutela dei pazienti, dei loro familiari e degli operatori; il coordinatore sanitario, in particolare, oltre a svolgere prestazioni mediche, ha attivato una rete di monitoraggio e controllo nella gestione degli interventi domiciliari, mirata alla prevenzione del contagio. I medici e gli infermieri dell'ACP hanno inoltre provveduto, ove necessario, all'effettuazione di tamponi Covid-19 a domicilio.

La fornitura di tale servizio, sette giorni su sette, con cinque medici impegnati h24 sul territorio della Provincia di Livorno, e coadiuvati dagli altri professionisti facenti parte dell'équipe, ha facilitato la permanenza del paziente presso il proprio domicilio, luogo eletto di vita quotidiana e affetti personali, contribuendo, inoltre, al contenimento degli accessi al Pronto Soccorso e dei ricoveri ospedalieri, nonché del ricorso ad altri servizi assistenziali territoriali.

Per ciò che concerne, invece, l'area della raccolta fondi e quella delle attività di volontariato, la pandemia ci ha costretti a fare delle scelte che, seppur difficili, risultavano inevitabili.

Durante il lockdown, sono state sospese sia le attività di raccolta fondi, sia le attività di volontariato che implicassero il contatto diretto con i pazienti; in particolare, il servizio di

volontariato svolto all'interno dell'Hospice è stato sospeso su direttiva dell'Azienda UsI Toscana Nord Ovest, mentre è rimasto operativo quello dedicato all'area organizzativo-amministrativa. In merito a questo, l'ACP ha deciso di aprire una sede operativa presso un appartamento di sua proprietà, frutto di un lascito testamentario. Prima dell'emergenza sanitaria, il progetto era quello di vendere l'immobile e valutare successivamente l'acquisto di un altro appartamento in prossimità del Presidio Ospedaliero. La necessità di trovare una sede aggiuntiva al locale sito in Hospice era, infatti, evidente da tempo, in quanto la stanza, seppur di grandi dimensioni, non aveva più la capienza sufficiente, né per il numero delle persone impegnate (avrebbe consentito una sola postazione), né per la conservazione dell'archivio cartaceo, ormai cospicuo. La pandemia ha reso ancora più palese questa necessità: su disposizione dell'Azienda Sanitaria, l'ufficio in Hospice è stato dichiarato inaccessibile al personale amministrativo per tutto il lockdown, e il collegamento internet interno all'Azienda Sanitaria non ha permesso lo svolgimento del lavoro da remoto, per motivi di sicurezza informatica. Durante la chiusura dell'ufficio, il personale amministrativo ha continuato a lavorare in smart working, utilizzando telefoni e computer privati, svolgendo tutte le attività necessarie per mantenere operativa l'Associazione e rimanere al fianco degli operatori impegnati nel servizio domiciliare. La sede in via Bonomo è operativa dai primi di settembre; l'ufficio interno all'Hospice ha riaperto invece dai primi di luglio 2020 con il consueto orario, e rimane, come sempre, la sede aperta al pubblico.

Tra le attività di raccolta fondi, l'unico evento realizzato è stato lo spettacolo "La giovinezza è sopravvalutata" di Paolo Hendel, che avrebbe dovuto svolgersi nel mese di marzo e che, invece, si è tenuto ad agosto. Grazie ai numerosi sponsor, l'iniziativa è stata fruttuosa, nonché una piacevole serata, spiraglio di normalità nel faticoso tentativo di ripresa delle consuete attività sociali, successivo alla prima fase dell'emergenza epidemiologica. Purtroppo, però, abbiamo dovuto posticipare a data da destinarsi altre importanti iniziative che avevamo in calendario: in particolare, la presentazione del Core Curriculum del Volontario in Cure Palliative, previsto per marzo, e il Convegno interreligioso previsto per il 23 aprile; inoltre, l'Associazione ha dovuto rinunciare, in via precauzionale, alla partecipazione ad altri eventi estivi cittadini, come Effetto Venezia.

I beneficiari diretti del nostro servizio sono i pazienti affetti da patologie, oncologiche e non, in fase terminale, residenti nell'ambito territoriale compreso nella Provincia di Livorno (Comuni di Collesalveti, Stagno e Quercianella), in carico all'Unità Funzionale Cure Palliative dell'Azienda USL Toscana Nord Ovest (A.T.N.O.) - Zona Distretto Livornese.

I beneficiari indiretti sono:

- i familiari del paziente, i quali, supportati sotto il profilo umano, possono affrontare meglio la fase terminale di malattia del proprio caro e il triste momento del distacco;
- il Sistema Sanitario che, grazie a un servizio di assistenza domiciliare h24, riduce i costi dell'assistenza a pazienti complessi (riduzione dei ricoveri ospedalieri, riduzione degli accessi al Pronto Soccorso, ecc.).

Nel corso dell'anno 2020, l'Unità di Cure Palliative Domiciliari, di cui l'ACP fa parte, ha svolto, nell'ambito territoriale di competenza, la seguente attività:

- 1) Assistenza Domiciliare (ADI II° livello con presa in carico);
- 2) Consulenze mediche a domicilio (ADI I° livello cure palliative).

Il servizio ha ricevuto 822 segnalazioni, di cui 661 pazienti totali (di cui 518 sono oncologici e 143 non sono oncologici).

*Numero di pazienti e numero di casi*

Pazienti	Casi
661	760

Dalle 822 segnalazioni: prese in carico 507, consulenze 253, deceduti prima di svolgere la valutazione 33, altro 29.

### Numero accessi domiciliari per figure professionali

Figura Professionale	N° accessi
Infermieri	5258
Medici	3965
OSS	2154

Per analizzare a posteriori la qualità degli interventi medico-sanitari intrapresi nell'anno, il raggiungimento dei risultati attesi ed eventuali azioni correttive da adottare, l'Associazione ha sempre assunto come punti chiave di valutazione:

- **la competenza dell'assistenza** ovvero il livello delle abilità professionali; a tal fine, il consiglio direttivo ACP, in collaborazione con il responsabile sanitario (Direttore U.F. Cure Palliative), inserisce nel proprio bilancio previsionale una voce di spesa destinata alla formazione del personale e si assicura che gli operatori, prima del definitivo inserimento nell'equipe multidisciplinare, effettuino un periodo in affiancamento con personale esperto. Inoltre, l'equipe svolge riunioni settimanali per la discussione dei singoli casi e il monitoraggio in itinere delle prestazioni effettuate.
- **l'efficacia delle cure** ovvero l'ottimizzazione del servizio attraverso l'integrazione tra i diversi operatori coinvolti e la struttura sanitaria; il medico ACP e l'infermiere professionale (mini équipe) effettuano una prima visita a domicilio e definiscono il piano di assistenza individuale (PAI) coinvolgendo le altre figure professionali presenti nell'equipe (fisioterapista, operatori socio-sanitari, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale); il PAI è condiviso con il caregiver e viene discusso con il responsabile sanitario ACP e con il coordinatore medico. Sulla base delle condizioni cliniche del paziente, il PAI viene modificato in itinere.
- **la tempestività** ovvero il rispetto delle tempistiche previste nella carta servizi per l'attivazione della presa in carico; a seguito della richiesta di attivazione da parte del medico di medicina generale, un medico dell'U.F. Cure palliative e/o un medico ACP effettua un primo colloquio conoscitivo in base al quale decide se procedere o meno all'attivazione (presa in carico). Come previsto dalla carta servizi, in caso si decida di attivare il servizio, la prima visita domiciliare deve essere effettuata entro le 48/72 ore successive del giorno feriale seguente alla presa in carico, escluso il sabato (ad eccezione dei casi urgenti).

Allo stato attuale, è possibile ricavare dati analizzabili da tre strumenti differenti, oltre che eventuali segnalazioni dal servizio di call center (preziose per definire il clima e il livello di soddisfazione degli utenti in itinere). In particolare, gli strumenti disponibili sono i seguenti:

- 1) Moduli reclami/suggerimenti; all'interno della cartella clinica conservata presso il domicilio del paziente, ACP ha inserito due moduli: il primo per eventuali suggerimenti, il secondo per eventuali reclami.
- 2) Questionario di soddisfazione del servizio; il servizio di distribuzione, raccolta ed elaborazione dei questionari è effettuato sulla base di una procedura dedicata che prevede l'invio di un questionario ai familiari, a tre mesi dal decesso del paziente.

In riferimento al punto 1), nel 2020 non sono pervenuti reclami scritti da parte degli utenti. Tra i suggerimenti ricevuti, risulta di particolare rilevanza quello relativo al miglioramento della tempistica per la consegna e il successivo ritiro dei letti articolati e degli altri ausili; purtroppo, ACP non gestisce tale servizio affidato ad una ditta esterna dall'Azienda sanitaria.

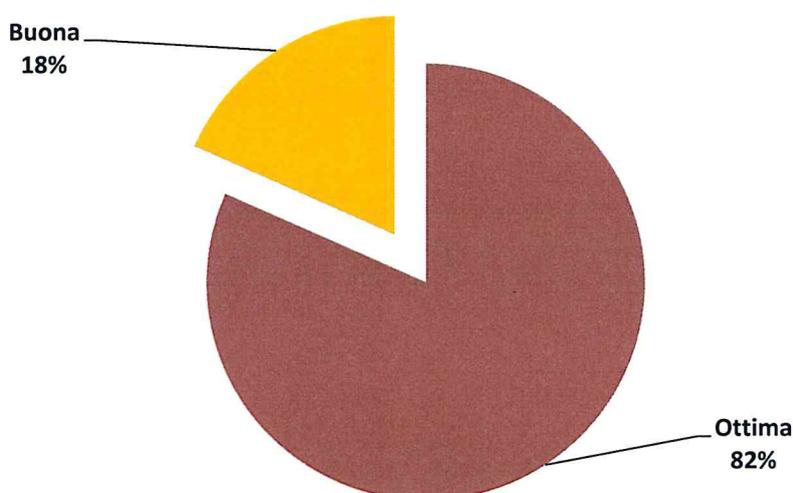
In riferimento al punto 2), riportiamo i dati principali dell'indagine effettuata nel 2020 sulle famiglie, a tre mesi dal decesso del proprio congiunto.

Durante i mesi di lock down, e fino al termine delle misure più restrittive che impedivano lo svolgimento delle cerimonie funebri, ACP ha deciso di sospendere l'invio dei questionari in quanto la situazione sembrava già oltremodo gravosa. I risultati ottenuti si basano quindi sull'invio di n. 174 questionari relativi ai decessi avvenuti dal 1° luglio 2020 al 31 dicembre 2020.

In particolare, e nonostante la situazione, nel 2020 la percentuale di risposta è stata del 34,48%.

Rispetto ai questionari pervenuti compilati, il 98,3% ha risposto di non avere avuto difficoltà ad attivare il servizio, il 93,3% dichiara che il tempo tra la richiesta dell'attivazione e il primo colloquio è inferiore alle 72 ore e la valutazione complessiva sul servizio di assistenza domiciliare è per il 81,6% ottima e per il 18,3% buona.

## Valutazione globale del servizio



Per il servizio di assistenza domiciliare, dall'anno 2012 l'ACP è accreditata ai sensi della Legge Regionale 82/2009 dall'anno 2012: tale accreditamento consente, a seguito dell'espletamento di procedure attestanti requisiti di qualità nella conduzione e nell'erogazione di un servizio, l'instaurazione di rapporti di servizio pubblico tra soggetti titolari della committenza dei servizi sociosanitari e i soggetti erogatori di tali servizi. In ottemperanza alle nuove disposizioni contenute nel DPGR n. 86/R dell'11 agosto 2020, "Regolamento di attuazione della L.R. 82 del 28 dicembre 2009", l'Associazione ha già iniziato l'iter interno per la necessaria revisione.

Allo stato dei fatti, non sono emersi elementi che potessero compromettere il raggiungimento dei fini istituzionali.

## 5. Situazione economico-finanziaria

Il bilancio, costituito da Stato Patrimoniale, Rendiconto gestionale e Nota Integrativa, è stato redatto in conformità alle disposizioni riguardanti le organizzazioni non lucrative di utilità sociale ed alla raccomandazione emanata dalla Commissione Aziende Non Profit del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti.

L'Associazione Cure Palliative di Livorno Onlus, associazione di volontariato iscritta al Registro Regionale sezione provinciale delle Organizzazioni di Volontariato, è stata costituita in data 29 gennaio 2003. L'associazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale. Gli eventuali risultati positivi derivanti dalla gestione non saranno distribuiti, neanche indirettamente, e saranno impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse. Inoltre, l'Associazione non distribuirà fondi, riserve e capitale durante la sua esistenza a meno che la distribuzione degli stessi non sia imposta per legge oppure sia effettuata a favore di altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale che, per legge, statuto o regolamento, fanno parte della medesima struttura.

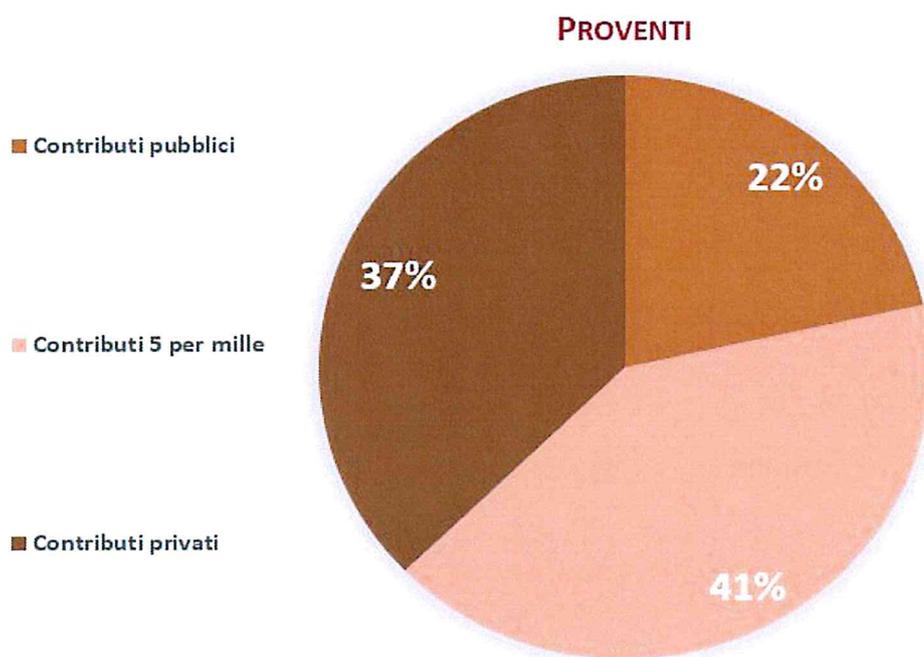
I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31 dicembre 2019 non si discostano da quelli utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità di applicazione dei medesimi principi. La valutazione delle voci di bilancio è fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività sociale. In ottemperanza al principio di competenza, l'effetto delle operazioni e degli altri eventi è rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i relativi movimenti numerari (incassi e pagamenti). La continuità di applicazione dei criteri di valutazione nel tempo rappresenta elemento necessario ai fini della comparabilità dei bilanci della Associazione nei vari esercizi.

Il rendiconto gestionale ha lo scopo principale di fornire informazioni circa l'attività posta in essere dall'Associazione, nel corso dell'esercizio, nell'adempimento della missione istituzionale. Inoltre, ha come oggetto le modalità in cui l'Associazione stessa ha acquisito le risorse e come le ha impiegate nello svolgimento dell'attività istituzionale.

I proventi sono costituiti da introiti derivanti dall'attività istituzionale, da raccolte fondi, da proventi finanziari e patrimoniali. Gli oneri sono costituiti da costi sostenuti dall'Associazione per lo svolgimento della propria attività istituzionale. Si dà atto che le valutazioni di cui sopra sono state determinate nella prospettiva della continuazione dell'attività istituzionale. In particolare, i proventi derivanti dallo svolgimento delle attività sono composti dai seguenti introiti:

<b>Contributi pubblici</b>	
CONTRIBUTI DA CONVENZIONE USL	187.500,00
PROGETTO REGIONE	60.000,00
CONTRIBUTI REGIONE TOSCANA - COVID 19	7.964,30
<b>Contributi 5 per mille</b>	
CONTRIBUTO 5 PER MILLE 2018	244.142,57
CONTRIBUTO 5 PER MILLE 2019	244.513,11

Contributi privati	
PROGETTO CHIESA VALDESE	10.500,00
CONTRIBUTO FONDAZIONE LIVORNO	72.000,00
QUOTE SOCIALI	300
RINNOVO QUOTE SOCIALI	725
MIMMO TRUST (lascito testamentario)	150.000,00
DONAZIONI DA PRIVATI	142.871,39
DONAZIONI DA PATTO ETICO	51.517,19
DONAZIONI DAI LAVORATORI - COMPAGNIA PORTUALE	742
DON. DA MANIFESTAZIONI PROPRIE E TERZI	11.018,59
ALTRI CONTRIBUTI	1.429,18



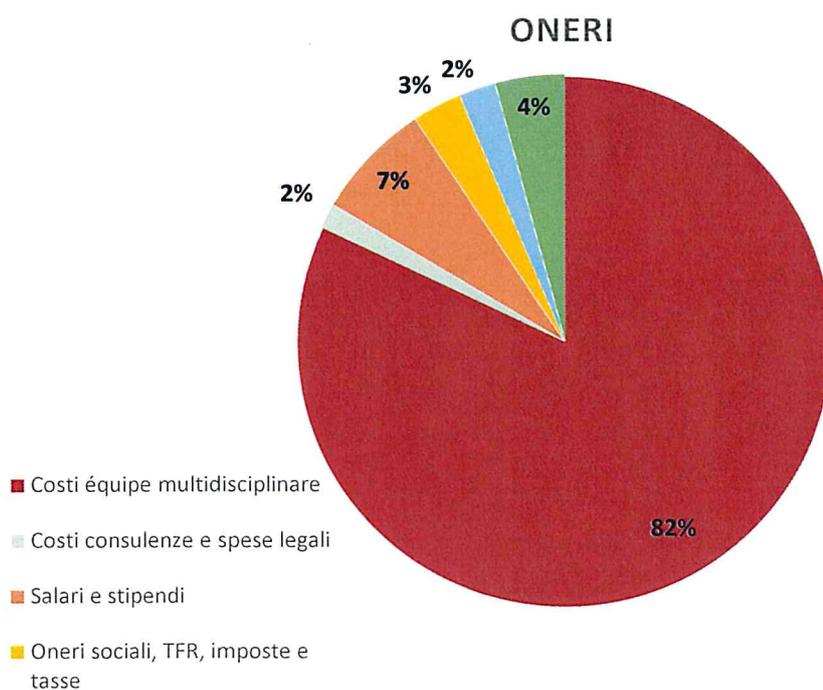
Come si evince dal grafico, quest'anno il contributo maggiore è dato dal 5 per mille composto, a differenza degli anni precedenti, da due versamenti distinti riferiti a due diverse annualità; è da sottolineare come lo Stato, erogando due anni consecutivi del 5 per mille, abbia voluto sostenere le associazioni del Terzo Settore in questo anno di difficoltà economica dovuta alla pandemia. Rimane però aperto l'interrogativo per il 2021 in quanto non ci sono conferme sul versamento del prossimo contributo annuale.

Nel grafico, è stata distinta la voce relativa al "Contributo 5 per mille" da quella generica "Contributi pubblici" in quanto, pur essendo un'entrata di natura pubblica, lo Stato funge solo da mandatario a corrispondere agli Enti beneficiari le somme destinate dai contribuenti. Riportiamo quindi l'andamento degli importi percepiti grazie al "5 per mille" fin dal 2007 per evidenziare come sia progressivamente aumentato il supporto offerto dalla cittadinanza locale. ACP è infatti sempre in testa, a Livorno, per preferenze e importi e si posiziona sempre tra i primi della Regione Toscana. Questo è per noi un dato importante per valutare la crescita del consenso cittadino circa la qualità del servizio offerto.

Anno di riferimento	N. scelte	Importo da riscuotere	Data riscossione
Anno finanziario 2006 (redditi 2005)	2.551	€ 88.753,03	anno 2007
Anno finanziario 2007 (redditi 2006)	3.660	€ 130.901,62	22/12/09
Anno finanziario 2008 (redditi 2007)	4.544	€ 158.629,71	12/10/10
Anno finanziario 2009 (redditi 2008)	4.845	€ 160.344,37	30/09/11
Anno finanziario 2010 (redditi 2009)	5.260	€ 146.523,43	23/11/12
Anno finanziario 2011 (redditi 2010)	7.202	€ 171.891,52	20/08/13
Anno finanziario 2012 (redditi 2011)	6.978	€ 172.953,04	28/10/14
Anno Finanziario 2013 (redditi 2012)	7.254	€ 169.055,25	05/11/2015
Anno Finanziario 2014 (redditi 2013)	8.407	€ 241.374,68	07/11/2016
Anno Finanziario 2015 (redditi 2014)	8.036	€ 232.805,73	11/08/2017
Anno Finanziario 2016 (redditi 2015)	8.293	€ 238.646,75	16/08/2018
Anno Finanziario 2017 (redditi 2016)	8.332	€ 238.752,95	07/08/2019
Anno Finanziario 2018 (redditi 2017)	8.703	€ 244.142,57	30/07/2020
Anno Finanziario 2019 (redditi 2018)	8.609	€ 244.513,11	06/10/2020

Per ciò che concerne i costi, l'Associazione è impegnata prevalentemente nell'assistenza dei malati terminali, pertanto i costi, efferenti l'attività istituzionale, sono principalmente costituiti dal costo degli operatori socio-sanitari, impiegati nell'assistenza dei malati terminali, e dal costo del personale amministrativo. I costi relativi al funzionamento dell'Associazione, rilevati in bilancio, sono composti dai seguenti oneri:

<b>Costi équipe multidisciplinare</b>	<b>709.657,47</b>
<b>Costi consulenze e spese legali</b>	<b>13.076,96</b>
<b>Salari e stipendi</b>	<b>61.320,42</b>
<b>Oneri sociali, TFR, imposte e tasse</b>	<b>25.533,98</b>
<b>Elargizioni liberali verso terzi</b>	<b>19.034,80</b>
<b>Altri costi di gestione</b>	<b>35.870,26</b>



La raccolta fondi viene effettuata attraverso varie modalità (eventi e stand, partecipazione bandi, pubblicità per il contributo del 5 per mille, raccolta da “Patto Etico”).

Durante l’anno 2020:

- **Eventi e stand** - non sono stati organizzati eventi, né svolti quelli programmati l’anno precedente, ad eccezione dello spettacolo di Paolo Hendel (posticipato da marzo a agosto a causa della pandemia).
- **Contributi 5 per mille** – con l’obiettivo di mantenere/aumentare i contributi annuali, ACP utilizza principalmente i mass media locali, Facebook, stand/eventi cittadini.
- **Patto etico per la città** – l’iniziativa, consolidata ormai da molti anni, prevede la stipula di convenzioni pluriennali con le imprese cittadine grazie alle quali ACP riesce a garantire sostegno finanziario continuato e, sulla base di previsioni certe, programmare la gestione futura. I cittadini livornesi si sono sempre dimostrati molto generosi e propensi a sostenere le attività dell’Associazione. Le imprese locali hanno confermato questa tendenza, aderendo anche con cifre sostanziose a questa iniziativa, alcune ormai da molti anni.
- **Partecipazione bandi** – ACP partecipa ai bandi disponibili secondo le modalità richieste dagli stessi, con l’obiettivo primario di coprire i costi dell’assistenza domiciliare. In particolare, oltre al sostegno finanziario della USL e della Regione Toscana (intensificatosi durante questo periodo di pandemia), ACP ha ricevuto fin dai suoi esordi il sostegno costante della Fondazione Livorno che ha contribuito in modo sostanziale alla partenza e al mantenimento del servizio di assistenza domiciliare.

ACP fornisce informazione al pubblico sulle risorse raccolte e sulla destinazione delle stesse tramite la pubblicazione della relativa documentazione sul sito istituzionale (bilanci, rendiconti del 5 per mille, lista contributi pubblici, ecc.), la pubblicazione di articoli sui giornali (in particolare on line) e attraverso apparizioni sulla TV locale.

Non sono state segnalate criticità dagli amministratori emerse nella gestione.

## 6. Altre informazioni

L'Associazione Cure Palliative di Livorno è nata nel gennaio 2003 per fornire sostegno all'Unità Funzionale Cure Palliative (Hospice), inaugurato dall'allora Azienda USL 6 l'anno precedente, ed è destinata alla cura e all'assistenza domiciliare dei pazienti (residenti nell'ambito territoriale provinciale) affetti da patologie, di natura oncologica e non, in fase avanzata. L'ACP ha da sempre la sede legale in Livorno (viale Vittorio Alfieri, 36), all'interno del Presidio ospedaliero; la sede legale degli uffici amministrativi e di coordinamento dell'assistenza domiciliare si trova, infatti, all'interno di locali concessi in convenzione dall'Azienda USL Toscana Nord Ovest (U.F. Cure Palliative - 1° Padiglione, 2° piano - Hospice). Dal 2020 l'Associazione ha anche una sede operativa, sita in via Giovan Cosimo Bonomo 13, sempre a Livorno.

Il bilancio sociale costituisce uno dei principali strumenti di trasparenza, relazione, comunicazione e informazione, finalizzato a dar conto del complesso delle attività dell'Associazione e a rappresentare, in un quadro unitario, il rapporto tra obiettivi, risorse e risultati, in modo che i soggetti coinvolti siano in grado di valutarne l'efficienza e l'efficacia, e giudicare come l'Ente abbia interpretato e realizzato la sua missione istituzionale e il suo mandato.

Lo scopo di questa forma di rendicontazione è quello di attivare quel controllo democratico che costituisce il fondamento per una gestione efficiente e rispondente alle esigenze della collettività, attraverso la piena informazione sullo "stato di salute" dell'organizzazione. Alla base di questo modello relazionale si colloca una concezione ampia di controllo, non limitata agli strumenti prettamente giuridici, ma estesa sino a ricomprendere il "controllo sociale". Tale impostazione riflette una rinnovata concezione della responsabilità dell'amministrazione, identificabile nel significato espresso dal termine anglosassone "accountability", e traducibile nella necessità di misurare e rendere riconoscibile il "valore" prodotto nell'esercizio delle attività, rendendo conto alla collettività delle proprie azioni e degli effetti determinati.

In tal senso, il bilancio sociale chiude un circuito. La definizione di adeguati strumenti di misurazione dei risultati della gestione rappresenta una condizione essenziale affinché le relazioni tra i soggetti siano sviluppate secondo la logica della "rendicontabilità", all'insegna della responsabilizzazione. L'assunto di fondo su cui il gruppo di lavoro incaricato ha operato per la stesura del presente bilancio è proprio questo: il presupposto della gestione efficiente risiede nell'implementazione di efficaci strumenti in grado di garantire la conoscenza dei risultati conseguiti nell'esercizio. E proprio la conoscibilità e la confrontabilità di questi dati costituisce la chiave di volta del sistema. A tal fine, il bilancio sociale "fa corpo" con una serie di strumenti diretti ad assicurare il completo scambio di informazioni e la piena trasparenza nel monitoraggio di azioni e risultati; a verificare l'attuazione delle azioni programmate e monitorare l'efficacia di tali azioni e l'eventuale insorgere di squilibri, e in tal caso intervenire per tempo con appropriate iniziative correttive.

In merito a questo, sono state realizzate bozze intermedie sottoposte al vaglio del Consiglio Direttivo, al fine di una più puntuale analisi del suo contenuto e nell'ottica di definire una procedura sempre più omnicomprensiva per le rendicontazioni future.

Il gruppo di lavoro ha svolto n. 5 incontri; il primo per definire il piano di lavoro e suddividere i compiti, i successivi per la stesura di bozze intermedie, successivamente discusse e integrate insieme al Consiglio Direttivo e all'Organo di controllo. Ogni componente del gruppo di lavoro, per raccogliere le informazioni necessarie, si è confrontato con altri soggetti (soprattutto operatori dell'équipe multidisciplinare) e si è potuto avvalere della consulenza di un esperto grazie al sostegno di Cesvot.

Vista la difficoltà di effettuare riunioni in presenza, gli incontri di gruppo si sono svolti principalmente on line.

Il documento è stato esaminato dall'Organo di controllo e quindi integrato con le informazioni sul monitoraggio e l'attestazione di conformità alle linee guida. Successivamente, previa approvazione del Consiglio Direttivo, è stato presentato e approvato dai soci nell'Assemblea del 28 giugno 2021. Non sono emerse controversie in corso di realizzazione del presente bilancio, il quale non riporta informazioni di tipo ambientale, in quanto non rilevanti in riferimento alle attività dell'Ente.

# Covid 19 e Cure Palliative a Livorno

Il periodo Covid-19 ha rivoluzionato tutta la nostra quotidianità in ogni suo aspetto, il lavoro, la vita in famiglia, il tempo libero, la vita sociale e le abitudini sportive; si possono forse individuare diverse fasi del condizionamento con le rispettive reazioni: inizialmente lo shock e il disorientamento nell'apprendere dell'esistenza di un fattore di rischio sconosciuto e minaccioso come il Covid-19. Non è stata immediata la presa di coscienza, sono passate settimane, forse mesi, necessari ad un adattamento e ad una reale presa di consapevolezza della sua esistenza e soprattutto dei suoi effetti. Di lì a poco il primo lock down durante il quale la paura è stata progressivamente maggiore, il disorientamento per la perdita dei nostri punti di riferimento quotidiani, la rabbia per le rinunce e i sacrifici che abbiamo dovuto fare, la tristezza nel dover lasciare andare i nostri progetti e il contatto nelle relazioni per noi significative. Poi l'accettazione dei cambiamenti, dell'incertezza e il lento ritorno alla normalità, che tutt'ora è minacciato da un nuovo innalzamento dei casi, la fatica di un adattamento continuo alle nuove condizioni sociali, che richiede mettere in campo risorse personali sempre nuove.

Questa pandemia ha messo in discussione l'intero modello organizzativo delle Cure palliative costringendo i vari setting, Hospice e Domicilio, a riorganizzare i protocolli individuali, i criteri gestionali, le cure post decesso, gli accessi dei familiari e dei volontari, per lo più allontanati e costretti a sospendere il proprio servizio in hospice e a domicilio. Enorme è stato lo sforzo da parte dei volontari: "la situazione nuova e imprevedibile creata con l'arrivo del Covid-19 nella vita di tutti, ha costretto noi volontari a dare una frenata al nostro consueto comunicare accanto ai pazienti e ai loro familiari. Il donare è stato strappato all'esserci sbarrando quella porta che apriva i contatti, alle relazioni, agli abbracci, alle intime e discrete presenze". Si è sviluppata così la 'solitudine da coronavirus'.

I cambiamenti sono stati significativi anche nello specifico dell'attività clinica quotidiana: fin dall'inizio *l'ambulatorio psicologico* ha sentito l'impatto della pandemia comportando la necessità di una riorganizzazione immediata nella rilevazione dei nuovi bisogni. Le richieste sono progressivamente aumentate e le motivazioni nelle attivazioni sono parse da subito diverse: nei mesi di marzo, aprile e maggio le famiglie che arrivavano al nostro servizio mostravano un sovraccarico emotivo e gestionale più alto di quello a noi noto e questo ha comportato l'attivazione di risorse diverse nell'equipe. Molti pazienti si presentavano con criticità relative alla solitudine e all'isolamento e il supporto psicologico è stato utilizzato anche come "possibilità di contatto sociale", per compensare la perdita delle relazioni significative. Pazienti e famiglie hanno presentato nel tempo emergenze soggettive, quali: *senso di colpa*, attivato dall'impossibilità di stare vicino ai propri cari e dal rischio di essere essi stessi "contaminatori"; *difficoltà di solitudine, maggiore fragilità*, dovute alle limitazioni delle strategie di coping esterno. Il venire meno delle risorse personali e sociali nei percorsi di elaborazione del lutto è diventato una criticità importante per la riorganizzazione della quotidianità: il supporto sociale, gli interessi, le attività di scarico, soprattutto in contesti esterni, limitati dal susseguirsi dei vari decreti ha reso molto più difficile l'elaborazione della perdita; nell'isolamento domestico e nella perdita delle possibilità di esplorazione sociale il dolore dell'assenza si è amplificato nella mente delle persone. L'accesso stesso al nostro servizio si è modificato: inizialmente in molti erano spaventati dall'ingresso in ospedale, struttura connotata come veicolo principale del contagio: ci siamo adattati a questo offrendo supporto telefonico, utilizzando piattaforme online per le terapie e incrementando le visite domiciliari e questo ha consentito di mantenere stabile la nostra presenza nelle famiglie nel pieno della pandemia, per tornare ad un'assistenza fluida nel periodo estivo. Oggi si assiste di nuovo a questo fenomeno: i ricoveri ospedalieri sono significativamente diminuiti e anche in Hospice le famiglie arrivano a fatica, forse non più per la paura del contagio, quanto per la consapevolezza del rischio di non poter stare vicino al proprio caro fino alla fine; inoltre le attivazioni domiciliari tendono ad arrivare in fasi molto avanzate della malattia, quando il tempo dell'accompagnamento è ormai scarso. Questo sta determinando un calo delle attivazioni per supporto nelle fasi critiche della malattia, con frequenti attivazioni dell'ambulatorio del lutto a persone-familiari che il nostro servizio non ha avuto possibilità di conoscere prima della perdita. Persone che quindi sono molto più esposte alla possibilità di un lutto complicato. Nelle prime fasi della pandemia, uno degli aspetti più critici del lutto, è stato sicuramente l'impossibilità di salutare i propri cari, di accompagnarli lungo il difficile percorso della terminalità, mission con la quale le cure palliative nascono, e che purtroppo in tempo di covid non sempre è stato possibile.

Questo unito alla riduzione dei rituali di saluto, talvolta totalmente assenti, ha portato ad un incremento importante di Lutti sospesi che oggi ci troviamo a supportare nel nostro ambulatorio con tanta fatica, fenomeno che per fortuna si sta ristabilizzando. Alla luce di quanto descritto è possibile riflettere su come il covid 19 abbia influito e stia influenzando sulla nostra attività clinica, oltre che sulla nostra stessa identità professionale: quel processo di continuo adattamento che stiamo attivando nella vita personale è significativamente presente anche nella nostra vita professionale e dovrà non solo seguire gli eventi futuri, ma prevedere e prevenire il più possibile l'impatto, talvolta distruttivo, dell'attuale emergenza mondiale.

Si vuole dedicare un'ultima riflessione all'impatto che il Covid 19 ha avuto ad oggi sulle nostre equipe multidisciplinari: in entrambi i setting gli operatori sono stati esposti a fragilità diverse, quali imprevedibilità e senso di minaccia; il triage ha richiesto da subito un aumento di risorse per poter individuare le criticità presenti in un nucleo familiare, prima della presa in carico e continuare il monitoraggio delle norme di sicurezza per tutto il percorso dell'accompagnamento. Le riunioni organizzative ed emozionali sono state sospese a lungo, togliendo uno spazio di riflessione emotiva oltre che informativa a tutti gli operatori e diminuendo progressivamente la possibilità di condivisione e quindi la percezione della coesione nel gruppo. L'assenza dei volontari ha risuonato anche nel gruppo degli operatori, una mancanza operativa di importanza rilevante; tutto questo ha contribuito all'insidiarsi di un senso di disgregazione e solitudine in ognuno di noi. Ad oggi stiamo risalendo, ci siamo armati di strumenti e conoscenze nuove e abbiamo adattato il nostro fare quotidiano ad una realtà in continuo cambiamento: le riunioni sono state riattivate grazie anche alle nuove modalità di condivisione in rete, abbiamo potuto riprendere gli spazi della formazione, necessari alla nostra crescita professionale e a quel confronto costruttivo che ci aiuta nella gestione clinica ed emotiva dei casi. Abbiamo acquisito norme per la nostra sicurezza e dispositivi che, almeno in parte, ci proteggono materialmente dai rischi, possiamo di nuovo comunicare e condividere fra colleghi e con i pz e le loro famiglie, abbiamo attivato percorsi adeguati per far stare i familiari con i loro cari fino alla fine, e sentirci così tutti un po' meno soli in questa pandemia.

*Dr.ssa Irene Giovannelli e Dr.ssa Monica Andreini*

## 7. MONITORAGGIO SVOLTO DALL'ORGANO DI CONTROLLO

L'organo di controllo ha attestato che:

- ✓ il bilancio sociale è conforme alle linee guida che ne stabiliscono le modalità di predisposizione;
- ✓ la redazione del bilancio sociale è stata effettuata secondo criteri e principi che ne consentono la valutazione dell'attendibilità;
- ✓ i dati e le informazioni contenute sono coerenti con le documentazioni esibite o le ispezioni svolte;
- ✓ nel complesso, i dati e le informazioni consentono, ragionevolmente, una corretta rappresentazione e visibilità delle attività dell'Associazione Cure Palliative.