BILANCIO SOCIALE
2021

Associazione
Cure
Palliative
LIVORNO

INTRODUZIONE

Pubblicazione a cura di:
Associazione Cure Palliative Livorno

Gruppo di lavoro:
Francesca Luschi, Luigia Catte, Melania Savelli, Ramona Vallini e Francesca Migliani

Progetto grafico e stampa:
Punto e Virgola Creative s.r.l.s.
Via F. Crispi, 50 - Livorno
info@puntoevirgola.biz
www.puntoevirgola.biz

Crediti fotografici di:
Marco Grassi pg 4 e 6
Cecilia Cianfanelli pg 49, 53 e 57
Silvia Cariello da Pixabay pg 10
Marco Ciappi pg 29
Simone Ciappi pg 35
Dexmac da Pixabay pg 50
inoltre immagini di repertorio royalty-free

Volume chiuso e redazione:
20 Maggio 2022

L'Associazione è a piena disposizione degli aventi diritti sulle eventuali paternità intellettuali utilizzate per le quali non è stato possibile individuare preventivamente il legittimo autore.

Il presente bilancio sociale è predisposto ai sensi dell'art. 14 del decreto legislativo n. 117/2017 ("Codice del Terzo settore").

Copia del Bilancio Sociale è reperibile sul sito www.curepalliativelivorno.it

Grazie!

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.

INDICE

Introduzione 2
Indice 3
Lettera della Presidente 4
Lettera della Vicepresidente 6
Lettera del Socio Fondatore 8
Lettera della Direttrice 10
Capitolo 1 12
METODOLOGIA ADOTTATA PER LA REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE
Capitolo 2 12
INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE
Missione: valori e finalità perseguite
Contesto e rete di servizi
Capitolo 3 17
STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE
Assemblea dei Soci
Consiglio Direttivo
Stakeholders
Formazione
Capitolo 4 28
OBIETTIVI E ATTIVITÀ
Capitolo 5 33
SITUAZIONE ECONOMICA-FINANZIARIA
Capitolo 6 44
ALTRE INFORMAZIONI
Capitolo 7 46
MONITORAGGIO SVOLTO DALL'ORGANO DI CONTROLLO
Valutazione per la presa in carico 48
Prendersi cura della persona malata 48
L'Hospice - un progetto di vita 50
Le cure palliative 52
L'operato dell'Assistente Sociale nelle Cure Palliative 54
Un piccolo grande impegno 58
Nobiltà e altruismo 58
Lo psicologo nelle Cure Palliative di Livorno 60
L'amore sostituisce il dolore 62
Ricchezza interiore 62
La musica nella terapia del dolore 64
ACP Livorno, una presenza costante... 66
"Spiagge" poesia di Francesca Migliani 68
Come sostenere la nostra associazione 69

LETTERA DELLA **PRESIDENTE**

Anche per l'anno 2021 siamo orgogliosi di presentare il Bilancio Sociale dell'Associazione Cure Palliative di Livorno.

L'obiettivo, come molti ormai sanno, è quello di poter fornire un quadro chiaro e trasparente dell'attività dell'Associazione, ponendo il focus sull'impatto dei servizi, sulle azioni realizzate durante l'anno e sulla rete di relazioni intraprese con i diversi Stakeholder.

È necessario garantire e diffondere il più possibile la cultura delle cure palliative sia nella popolazione sia nelle istituzioni, come anche nelle professioni mediche, affinché questo diritto, che è un LEA, sia davvero garantito a tutti e su tutto il territorio nazionale.

L'Associazione Cure Palliative garantisce un sistema completo e gratuito a persone con malattie inguaribili a domicilio, in Hospice, in degenza ospedaliera e in RSA.

Ogni giorno svolge il suo servizio 24 ore su 24 con una équipe di 22 figure professionali e specializzate in terapia del dolore e cure palliative, con volontari selezionati e formati per far vivere con dignità anche gli ultimi momenti della vita.

In questi due anni di pandemia abbiamo dimostrato di esserci ovunque ce ne fosse bisogno, abbiamo tenuto in piedi i servizi, abbiamo dato risposte tempestive ai nuovi bisogni, abbiamo lavorato per tenere insieme le persone là dove tutto portava ad alzare barriere l'uno contro l'altro.

Le conseguenze prima sanitarie poi sociali ed economiche della pandemia sono tante e c'è una sola medicina per affrontarla, la solidarietà.

I cittadini livornesi sono sempre più consapevoli del ruolo indispensabile che svolge l'ACP; a noi spetta di valorizzare al massimo il patrimonio di generosità e di fiducia che ci viene affidato.

Perché non immaginare un futuro più equo, più sostenibile, più giusto per difendere il diritto ad accedere alle cure palliative con servizi di qualità?

In una società abituata a nascondere la morte, la pandemia ha portato a fare i conti anche con questo aspetto della vita di tutti noi, ed ha favorito atteggiamenti di solidarietà e di empatia, di apertura verso l'altro, di disponibilità a farsi carico dei bisogni dei più fragili; il Terzo Settore è la vera frontiera sociale del futuro in grado di rispondere ai bisogni del Paese.

La strada è quella giusta, non ci si salva da soli.

LA PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE
CURE PALLIATIVE LIVORNO,
FRANCESCA LUSCHI

SE IO POTRÒ IMPEDIRE
A UN CUORE DI SPEZZARSI
NON AVRÒ VISSUTO INVANO
SE ALLEVIERÒ IL DOLORE DI UNA VITA
O GUARIRÒ UNA PENA
O AIUTERÒ UN PETTIROSSO CADUTO
A RIENTRARE NEL NIDO
NON AVRÒ VISSUTO INVANO.

Emily Dickinson

LETTERA DELLA **VICEPRESIDENTE**

Quando si parla di cure palliative domiciliari, si pensa subito a tutti gli operatori sanitari che svolgono, con grande competenza e umanità, il loro lavoro.

Pochi sanno che per sostenere questo servizio è indispensabile avere alle spalle un'organizzazione amministrativa, che gestisca e controlli il complesso delle attività.

Nella nostra associazione questo compito è affidato al Consiglio Direttivo, presieduto dal 2012 dalla Dott.ssa Francesca Luschi e supportato da tre efficienti impiegate.

Tra i tanti compiti degli amministratori, uno dei più importanti è costituito dalla raccolta fondi, che viene effettuata continuamente attraverso incontri con le istituzioni, le banche, gli imprenditori e i privati cittadini. Non c'è giorno, feriale o festivo, che i nostri volontari "del fare" non siano impegnati in questa attività.

Questi ultimi anni, inoltre, con l'intervenuta riforma del Terzo Settore, sono aumentati ulteriormente gli adempimenti burocratici, fiscali e contabili. Il nostro ufficio è soprattutto il punto di riferimento non solo per gli operatori dell'associazione, ma per l'intera città.

Tutto il lavoro del Consiglio Direttivo è svolto in maniera oculata e trasparente, ed è controllabile da chiunque. Il nostro ufficio è sempre a disposizione per qualsiasi informazione.

Dal 2003, anno in cui l'associazione è stata costituita, la funzione degli amministratori è stata fondamentale per la sua progressiva crescita, al fine di fornire un'assistenza domiciliare sempre più articolata e rispondente alle diverse esigenze dei pazienti e delle loro famiglie.

Dal 2008 mi pregio di far parte di questa importante e solida realtà, e ne condivido appieno lo spirito solidaristico che la ispira e sostiene.

LA VICEPRESIDENTE
DELL'ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE
LIVORNO,
LUIGIA (LILLI) CATTE

**DEVO LIBERARMI DEL TEMPO
E VIVERE IL PRESENTE
GIACCHÉ NON ESISTE ALTRO TEMPO
CHE QUESTO MERAVIGLIOSO ISTANTE.**

Alda Merini
VERSI TRATTI DALLA POESIA "IL MIO PASSATO"

LETTERA DEL **SOCIO FONDATORE**

L'Associazione Cure Palliative nasce a Livorno a fine 2002 per volontà di quattro soci fondatori (V. Del Lucchese, G. Logi, S. Malfatti, M. Nannipieri) a seguito della istituzione dell'Hospice ospedaliero.

La primaria dell'Hospice è la dott.ssa A. Mazzoni ed è lei che ha portato le competenze e le esperienze necessarie e ha ispirato la creazione di questo sodalizio privato. L'Associazione livornese nasce quarta in Italia (dopo Milano, Bergamo, Torino) e prima in Toscana.

Le cure palliative rappresentano un'innovazione terapeutica profonda. Quando la terapia per ottenere la guarigione risulta ormai inefficace e configura l'accanimento, è valido passare ad una medicina di lenimento del dolore per dare al paziente almeno una ritrovata qualità di vita, meglio se a contatto domiciliare con i propri affetti e i propri interessi, e seppur nella consapevolezza che la patologia persiste e non regredisce e con ogni probabilità porta alla fine.

La cura palliativa è rivolta da subito al malato oncologico affetto da dolore (il più numeroso), mentre alcune altre patologie, anch'esse dolorose, sono state poi gradatamente prese in considerazione.

L'accettazione del palliativismo costituisce un cambiamento di non poco conto nella cultura degli esseri umani e richiede quindi un'accresciuta maturità umana ed una nuova riflessione nel rapporto con la vita e con la morte: la consapevolezza di un recupero vitale limitato nel tempo e l'aspettativa di un possibile trapasso più sereno.

Dunque le cure palliative a Livorno, in un hospice ospedaliero con 12 posti letto e soprattutto a domicilio fino a centodieci/centoventi pazienti, contemporaneamente seguiti attraverso l'Associazione che si organizza con medici (fino a 6), con infermieri (fino a 6), con OSS (fino a 5), con fisioterapista (1), con psicologi (fino a 2), con un assistente sociale (1), con una musicoterapista (1) e con gli assistenti spirituali (2).

Questi ultimi, psicologi e assistenti, svolgono un ruolo importantissimo, non solo per un dialogo positivo con il paziente, ma anche con la sua famiglia che spesso ha difficoltà enormi a seguire e assistere il paziente stesso.

L'Associazione Cure Palliative crea lavoro sanitario e sociale verso i pazienti e trova le risorse finanziarie per pagare i costi lavorativi e le altre spese in un limitato contributo dell'ASL 6 (oggi A.T.N.O.) e soprattutto nella generosità e nelle donazioni dei cittadini e delle imprese economiche dell'area livornese che ,come città, hanno dato e danno una risposta corale, avendo compreso l'importanza del servizio palliativo e sapendo di potervi ricorrere nel dolore fisico e psichico del paziente sofferente.
La struttura organizzativa sopradetta viene però mantenuta molto flessibile per essere sempre in grado di fronteggiare eventuali problemi finanziari.

L'Associazione ha una caratterizzazione proprietaria di completa apertura verso i cittadini, sociale e non elitaria, con una quota annuale alla portata di tutti che permette di entrare liberamente come soci e partecipare con il voto alle assemblee e alle decisioni associative.

L'organizzazione sanitaria che l'Associazione si è data, risulta oggi in linea con i più recenti modelli strutturali delle aziende sanitarie locali. Non più centralizzati totalmente sull'ospedale pubblico (rimane l'ospedalizzazione con l'obiettivo di superamenti emergenziali, di interventi chirurgici e di impostazioni terapeutiche) ma in parte decentrati su sedi periferiche di servizio. La domiciliazione delle cure palliative rientra in questa logica di delocalizzazione sanitaria.

In chiusura di questa nota viene ricordato il meraviglioso ruolo dei volontari, di tutti i volontari (una cinquantina) che operano nell'Associazione per un'assistenza agli ammalati e alle loro famiglie e per disponibilità varie. Un patrimonio di umanità e di vicinanza affettiva e servizievole che dà anima e motivazione a tutta l'opera associativa. A questi volontari vada sempre la profonda gratitudine degli associati e dei cittadini livornesi.

SOCIO COFONDATORE ED
EX PRESIDENTE ACP,
MASSIMO NANNIPIERI

I NOSTRI PRESIDENTI

MASSIMO NANNIPIERI
DA GENNAIO 2003 A SETTEMBRE 2004

VINCENZO PASTORE
DA OTTOBRE 2004 A GIUGNO 2007

MASSIMO NANNIPIERI
DA LUGLIO 2007 A APRILE 2010

SIRIO MALFATTI
DA MAGGIO 2010 A APRILE 2011

MILIANO MATTEI
DA MAGGIO 2011 A MAGGIO 2012

FRANCESCA LUSCHI
DA GIUGNO 2012 A APRILE 2024

LETTERA DELLA **DIRETTRICE**

La riedizione del Vs Bilancio Sociale è un'opportunità per fare una riflessione del cammino fatto fino ad oggi. In quest'anno l'hospice compie il suo ventesimo anno di attività e l'Associazione seguirà il prossimo anno. Ma un bilancio sociale serve non solo a ricordare quanto è stato fatto in termini di assistenza ai cittadini livornesi, che grazie a voi hanno potuto affrontare il difficile percorso di una malattia inguaribile con dignità e qualità, ma anche a comprendere meglio quali azioni e riflessioni sono state alla base di una attività così importante.

Mi permetto quindi quest'anno di sottolineare non soltanto cosa siamo riusciti a fare ma soprattutto il come. Penso che il come si offra un servizio sanitario possa fare la differenza e la vostra associazione l'ha fatta! Dedizione, condivisione, confronto e dialogo sono stati alla base della collaborazione con la azienda sanitaria ed anche nel difficile periodo della pandemia mai abbiamo ridotto o modificato i cardini della nostra assistenza perché convinti dei principi che li ispirano. Inoltre il grande lavoro dell'associazione che voglio sottolineare è l'aiuto a trasmettere alla cittadinanza la consapevolezza di un diritto che essa ha: quello di ricevere le cure giuste in ogni momento della vita.

Diffondere la cultura delle Cure Palliative è una responsabilità civile e politica non solo del Sistema Sanitario ma anche della nostra società. La collaborazione con il terzo settore ed il privato sociale è fondamentale non solo per l'erogazione di un servizio garantito per legge ma per promuovere e trasmettere alla Comunità valori come il rispetto della dignità della persona, la protezione delle persone svantaggiate, l'inclusività e la costruzione del vero bene comune.

Insieme abbiamo potuto mantenere gli impegni presi con i nostri pazienti e le loro famiglie: di prenderci cura di loro sempre. Grazie!

LA DIRETTRICE
U.O.C. AZIENDALE CURE PALLIATIVE,
AZIENDA TOSCANA NORD OVEST,
COSTANZA GALLI

QUANDO NON PUOI PIÙ CORRERE, CAMMINA VELOCE.

QUANDO NON PUOI PIÙ CAMMINARE VELOCE, CAMMINA.

QUANDO NON PUOI PIÙ CAMMINARE, USA IL BASTONE.

PERÒ NON FERMARTI MAI!

Santa Maria Teresa di Calcutta

CAPITOLO 1
METODOLOGIA ADOTTATA PER LA REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE

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 guide ministeriali[1], 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.curepalliativelivorno.it assieme al consuntivo di bilancio.

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

[1]*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".*

CAPITOLO 2
INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

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 legale 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 amministrativa in prossimità del Presidio ospedaliero livornese all'interno di un appartamento donato all'Associazione. La sede amministrativa è sita in Livorno, via G. C. Bonomo 13.

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).

Secondo la normativa sul registro unico, contenuta sia nel Codice del Terzo settore, sia nel decreto ministeriale n. 106 del 15 settembre 2020, è dall'entrata in funzione del RUNTS che nasceranno realmente gli enti del Terzo settore; dopo un periodo transitorio, in cui il codice considerava Ets gli enti iscritti nel suddetto registro regionale delle organizzazioni di volontariato, **dal 23 novembre 2021 il RUNTS è diventato finalmente operativo.**

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.

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".

Contesto e rete di servizi

L'ACP Livorno è per sua natura profondamente calata nella comunità locale.
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 i 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; 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 nel 2020. L'ACP non ha ovviamente abbandonato il progetto e, al momento, è in programma per ottobre 2022.

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.

CAPITOLO 3
STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

L'Associazione Cure Palliative di Livorno OdV 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'ACP è definita anzitutto dallo Statuto, che identifica gli organi e le funzioni svolte.

Assemblea dei soci

L'Assemblea dei Soci è l'organo deliberante principale dell'Associazione ed è costituita da tutti i soci in regola con il pagamento delle quote associative e iscritti nel libro degli associati, conformemente a quanto previsto nel regolamento associativo. Ciascun associato ha un voto.

L'Assemblea è convocata dal Presidente dell'Associazione, secondo le modalità previste nel regolamento, almeno una volta all'anno, in via ordinaria, per l'approvazione del bilancio di esercizio, e, in via straordinaria, quando sia necessaria o sia richiesta dal Consiglio Direttivo o da almeno 1/10 (un decimo) degli associati.

L'Assemblea ha le seguenti competenze inderogabili:

- Nomina e revoca i componenti degli organi associativi e, se previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- Approva il bilancio di esercizio;
- Delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi associativi, ai sensi dell'articolo 25 del Codice del Terzo Settore, e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- Delibera sull'esclusione di un associato, in caso di ricorso dello stesso contro la deliberazione del Consiglio Direttivo;
- Delibera sulle modificazioni dell'Atto costitutivo o dello Statuto;
- Approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- Delibera lo scioglimento dell'Associazione;
- Delibera la trasformazione, fusione o scissione dell'Associazione;
- Delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla Legge, dall'Atto costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza.

Consiglio direttivo

Il Consiglio Direttivo è l'organo esecutivo dell'Associazione ed opera in attuazione della volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea, alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere, per gravi motivi, revocato con motivazione.

Il Consiglio Direttivo è composto da un numero di membri, compreso fra 5 (cinque) e 9 (nove), eletti dall'Assemblea per la durata di 3 (tre) anni, e sono rieleggibili. Tutti gli amministratori sono scelti tra le persone fisiche associate ovvero indicate, tra i propri

associati, dagli enti associati: si applica l'art. 2382 del Codice civile, riguardo alle cause di ineleggibilità e di decadenza.

Al Consiglio compete:

- Eseguire le deliberazioni dell'Assemblea;
- Formulare i programmi di attività associativa sulla base delle linee approvate dall'Assemblea;
- Predisporre il Bilancio di esercizio e l'eventuale Bilancio sociale, nei casi e con le modalità previste al raggiungimento delle soglie di legge;
- Predisporre tutti gli elementi utili all'Assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio;
- Deliberare l'ammissione e l'esclusione degli associati;
- Deliberare le azioni disciplinari nei confronti degli associati;
- Stipulare tutti gli atti e contratti inerenti alle attività associative;
- Curare la gestione di tutti i beni mobili e immobili di proprietà dell'Associazione o ad essa affidati.

I componenti del Consiglio Direttivo restano in carica fino alla data di naturale scadenza del Consiglio Direttivo. I membri del Consiglio Direttivo svolgono la loro attività gratuitamente.

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

Nel corso dell'anno 2021 il Consiglio Direttivo dell'ACP Livorno ha tenuto 4 (quattro) riunioni, svoltesi nelle seguenti date: 25 marzo, 27 maggio, 1° luglio (elezione delle cariche sociali in seno al Consiglio nello stesso giorno eletto dall'Assemblea Ordinaria dei Soci) e 20 ottobre.

Tra le diverse delibere frutto di tali riunioni, da segnalare quella adottata dal Consiglio Direttivo il 20 ottobre 2021, relativa all'acquisto (da programmare entro la metà del 2022, e che vede il contributo economico del gruppo farmaceutico Novartis) di due caschi refrigeranti per la prevenzione dell'alopecia ("PAXMAN Refrigeratore per il cuoio capelluto"); attrezzatura da donare all'Unità Operativa Complessa (U.O.C.) di Oncologia Medica degli Spedali Riuniti di Livorno, affinché venga utilizzata nel suo Day Hospital, e possa aiutare, a livello principalmente psicologico ed emotivo, le donne affette da carcinoma mammario e sottoposte a trattamenti chemioterapici.

Oltre alla diagnosi iniziale della malattia, l'alopecia continua ad essere il più traumatico e stressante effetto psicologico collaterale che molte donne affette da cancro sperimentano. Soprattutto per le donne, la perdita dei capelli viene avvertita come un riflesso tangibile e onnipresente della malattia, e può causare cambiamenti negativi a livello di immagine corporea, contribuendo a ridurre (in termini quantitativi e qualitativi) l'attività sociale e ad alterare le relazioni interpersonali.

Sebbene i progressi scientifici abbiano reso il cancro una malattia curabile, il 90% delle donne con cancro alla mammella, curate con le più consolidate tecniche chemioterapiche, è colpito da alopecia temporanea (nel 30% dei casi, i capelli non ricrescono più, obbligando all'uso permanente di parrucche o copricapo).

E purtroppo, secondo uno studio americano, il 4% delle pazienti sotto i 35 anni rifiuta la chemioterapia, accettando di mettere a rischio la propria vita, per paura di guardarsi allo specchio e vedersi calva.

Un problema molto serio, che fino a pochi anni fa non era stato sufficientemente considerato (l'aspetto fondamentale era salvare la vita delle pazienti), che colpisce in modo profondo la sfera intima, con pesanti ricadute psicologiche, e che oggi deve essere rivalutato, alla luce dei successi dell'oncologia e della tecnologia, con uno sguardo rivolto alla prevenzione del fenomeno.

CONSIGLIO DIRETTIVO

TRIENNIO 2018-2021

PRESIDENTE
Francesca LUSCHI (data prima nomina in Consiglio 15/06/2007)

VICEPRESIDENTE
Luigia CATTE (data prima nomina in Consiglio 15/05/2012)

SEGRETARIO
Anna Maria UGHI (data prima nomina in Consiglio 29/05/2018)

TESORIERE
Francesco CHELINI (data prima nomina in Consiglio15/06/2007)

CONSIGLIERI
Valerio GIOLI (data prima nomina in Consiglio 29/05/2018)
Gabriele GIORNI (data prima nomina in Consiglio 29/05/2018)
Francesco LORENZINI (data prima nomina in Consiglio 29/05/2018)
Fabrizio ORLANDI (data prima nomina in Consiglio 29/05/2018)
Spartaco VIVALDI (data prima nomina in Consiglio 29/05/2018)

CONSIGLIO DIRETTIVO

TRIENNIO 2021-2024

L'attuale Consiglio Direttivo è stato eletto dall'Assemblea Ordinaria dei Soci svoltasi il 1° luglio 2021, presso il Salone Auditorium "Pamela Ognissanti" (Sportello al Cittadino Area Nord - ex Circoscrizione 1), in via Piero Gobetti 11 a Livorno, ed è così composto:

PRESIDENTE
Francesca LUSCHI (data prima nomina in Consiglio 15/06/2007)

VICEPRESIDENTE
Luigia CATTE (data prima nomina in Consiglio 15/05/2012)

SEGRETARIO
Anna Maria UGHI (data prima nomina in Consiglio 29/05/2018)

TESORIERE
Francesco CHELINI (data prima nomina in Consiglio15/06/2007)

CONSIGLIERI
Clara FERRARI (data prima nomina in Consiglio 1/07/2021)*
Valerio GIOLI (data prima nomina in Consiglio 29/05/2018)
Francesco LORENZINI (data prima nomina in Consiglio 29/05/2018)
Fabrizio ORLANDI (data prima nomina in Consiglio 29/05/2018)
Spartaco VIVALDI (data prima nomina in Consiglio 29/05/2018)

**(membro eletto dell'Ufficio di Presidenza)*

Nel 2024 verranno indette le elezioni per il rinnovo dei componenti dell'organo di amministrazione. Al suo interno, troviamo le quattro cariche di seguito indicate.

Presidente

Il Presidente rappresenta legalmente l'Associazione - nei rapporti interni ed in quelli esterni, nei confronti di terzi ed in giudizio - e compie tutti gli atti che lo impegnano verso l'esterno.

Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo nella seduta di insediamento, a scrutinio segreto e con la maggioranza dei voti dei presenti, tra i membri del Consiglio Direttivo medesimo. La seduta di insediamento è presieduta dal Consigliere più anziano di età. Il Presidente dura in carica quanto il Consiglio Direttivo ed è rieleggibile. La carica cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca, per gravi motivi, decisa dall'Assemblea, con la maggioranza dei presenti.

Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo, svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi, riferendo a quest'ultimo in merito all'attività compiuta.

Spetta al Presidente:

- Determinare l'ordine del giorno delle sedute del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea dei Soci;
- Convocare e presiedere le adunanze del Consiglio Direttivo;
- Curare l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;
- Convocare l'Assemblea dei Soci;
- Sviluppare ogni attività finalizzata al conseguimento degli scopi istituzionali dell'Associazione;
- Esercitare la sorveglianza sull'andamento economico dell'Associazione;
- Assumere, nei casi d'urgenza ed ove non sia possibile una tempestiva convocazione del Consiglio Direttivo, i provvedimenti indifferibili e indispensabili al corretto funzionamento dell'Associazione, sottoponendo gli stessi alla ratifica del Consiglio Direttivo medesimo entro il termine improrogabile di 30 (trenta) giorni dalla data di assunzione del provvedimento.

Vicepresidente

Il Vicepresidente viene eletto dal Consiglio Direttivo, nella seduta di insediamento, a scrutinio segreto e con la maggioranza dei voti dei presenti, tra i membri del Consiglio Direttivo medesimo. Il Vicepresidente dura in carica quanto il Consiglio ed è rieleggibile.

Il Vicepresidente ha funzioni vicarie in assenza o impedimento del Presidente. In caso di impedimento permanente, morte o dimissioni del Presidente, il Vicepresidente indice, entro 30 (trenta) giorni, la riunione del Consiglio Direttivo per la nuova rielezione. Il Vicepresidente può essere autorizzato dal Consiglio Direttivo a compiere operazioni sul conto corrente bancario e/o postale dell'Associazione, secondo le modalità stabilite dal regolamento.

Segretario

Il Segretario viene eletto dal Consiglio Direttivo, nella seduta di insediamento, a scrutinio segreto e con la maggioranza dei voti dei presenti, tra i membri del Consiglio Direttivo medesimo. Il Segretario dura in carica quanto il Consiglio ed è rieleggibile.

Il Segretario:

- 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 ad emettere, per conto del Presidente, gli avvisi di riunione e convocazione.

In caso di assenza od impedimento del Segretario, le sue funzioni vengono esercitate dal membro in carica più giovane di età del Consiglio Direttivo.

Il Segretario può essere autorizzato dal Consiglio Direttivo a compiere operazioni sul conto corrente bancario e/o postale dell'Associazione, secondo le modalità stabilite dal regolamento.

Tesoriere

Il Tesoriere viene eletto dal Consiglio Direttivo, nella seduta di insediamento, a scrutinio segreto e con la maggioranza dei voti dei presenti, tra i membri del Consiglio Direttivo medesimo. Il Tesoriere dura in carica quanto il Consiglio ed è rieleggibile.

Il Tesoriere:

- Tiene la contabilità dell'Associazione;
- Redige i bilanci consuntivi e preventivi;
- Può avvalersi della collaborazione di un commercialista (o di uno studio) che, se non socio, può essere retribuito.

Il Tesoriere può essere autorizzato dal Consiglio Direttivo a compiere operazioni sul conto corrente bancario e/o postale dell'Associazione, secondo le modalità stabilite dal regolamento.

Oltre ai componenti del Consiglio Direttivo, l'assetto istituzionale dell'Associazione Cure Palliative di Livorno consta delle seguenti figure:

Presidente Onorario

Il Presidente Onorario dell'Associazione viene designato dal Consiglio Direttivo tra personalità di chiara fama e indiscussa notorietà per altissimi meriti nel campo sociale, scientifico, artistico o letterario. Il Presidente Onorario può partecipare alle adunanze del Consiglio Direttivo e delle Assemblee dei Soci, senza diritto di voto. La carica di Presidente Onorario cessa soltanto per morte o per dimissioni.

Il 29 maggio 2018 il Consiglio Direttivo ha conferito tale carica al Sig. Umberto Vivaldi, già Consigliere dell'ACP Livorno, per onorarne l'impegno profuso nel sostenere l'Associazione e il suo operato, e nel promuovere numerose iniziative in ambito sociale e culturale.

Ufficio di Presidenza

L'Ufficio di Presidenza è costituito da 4 (quattro) membri del Consiglio Direttivo. Ne fanno parte il Presidente, il Vicepresidente, il Segretario e un Consigliere, eletto dal Consiglio Direttivo, insieme alle altre cariche sociali, nella seduta di insediamento, a scrutinio segreto e con la maggioranza dei voti dei presenti, tra i membri del Consiglio Direttivo medesimo.

L'Ufficio di Presidenza dura in carica quanto il Consiglio Direttivo ed è rieleggibile.

L'Ufficio di Presidenza predispone l'istruttoria dei problemi di rilevanza generale, e delibera, a maggioranza dei voti, sulle domande di ammissione a socio.

L'Ufficio di Presidenza delibera su quanto espressamente demandato dal Consiglio Direttivo, salvo non sia, per legge o per statuto, di pertinenza esclusiva dell'Assemblea o di altri organi associativi.

Revisori dei Conti

L'Organo di controllo, anche monocratico, è nominato al ricorrere dei requisiti previsti dalla Legge. I componenti dell'Organo di controllo durano in carica 3 (tre) esercizi e sono rieleggibili.

Se collegiale, l'Organo di controllo è composto da 3 (tre) membri scelti tra persone non associate, almeno una delle quali iscritta nel registro dei revisori legali. I componenti dell'Organo di controllo durano in carica 3 (tre) esercizi e sono rieleggibili.

La carica di componente dell'Organo di controllo è incompatibile con quella di membro del Consiglio Direttivo.

I componenti dell'Organo di controllo, ai quali si applica l'art. 2399 del Codice civile, devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui al comma 2, art. 2397 del Codice civile. Nel caso di organo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.

L'Organo di controllo vigila sull'osservanza della Legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.

Esso può esercitare, inoltre, al superamento dei limiti di cui al comma 1, art. 31, la revisione legale dei conti. In tal caso l'Organo di controllo è costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro.

L'Organo di controllo esercita, inoltre, compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed attesta che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai sindaci.

I componenti dell'Organo di controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad atti di ispezione e di controllo, e, a tal fine, possono chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

Questi i componenti del Collegio dei Sindaci Revisori dei Conti in carica, eletti dall'Assemblea Ordinaria dei Soci svoltasi il 28 maggio 2019:

PRESIDENTE DEL COLLEGIO SINDACALE
Marco GIUSTI

SINDACI REVISORI
Fabrizio CASACCIA
Massimo FRANGERINI

Nel corso dell'anno 2021 sono state tenute 4 (quattro) verifiche, a cadenza trimestrale.

Per qualunque integrazione alle precedenti informazioni, si informa che lo Statuto, il Regolamento attuativo e l'ultimo bilancio approvato sono comunque disponibili, a fini di consultazione, sul sito internet dell'Associazione (**www.curepalliativelivorno.it**).

CONSIGLIO DIRETTIVO
9 membri eletti
dall'assemblea dei soci

PRESIDENTE
Francesca Luschi

VICEPRESIDENTE
Luigia Catte

TESORIERE
Francesco Chelini

SEGRETARIO
Anna Maria Ughi

COLLEGIO DEI REVISORI
3 membri eletti
dall'assemblea dei soci

PRESIDENTE
Marco Giusti

SINDACO REVISORE
Fabrizio Casaccia

SINDACO REVISORE
Massimo Frangerini

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 terminale (ossia, non più rispondenti a terapie specifiche) e alle loro famiglie. L’assistenza è iniziata nell’anno 2003 ed è progressivamente cresciuta: ad 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 di 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 difficile 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 del presidio ospedaliero di Livorno.

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’Unità Funzionale Cure Palliative degli Spedali Riuniti di Livorno, 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 2021, l’Associazione si componeva di 112 Soci Ordinari, di cui 54 Soci Volontari (avvicendatisi in corso d’anno).

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 modo da 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 futuro si possano svolgere eventi in presenza in tutta sicurezza.

Nell'anno 2021 i Volontari iscritti nel Registro degli Aderenti sono stati 54 (alla data del 31 dicembre possiamo annoverarne 52); per essi, come sempre, sono state attivate le coperture assicurative per responsabilità civile verso terzi e infortuni.

I Volontari svolgono le seguenti attività:

- Assistenza diretta verso pazienti e familiari (Hospice e domicilio);
- Call center;
- Gestione amministrativa dell'ACP (svolta dai componenti del Consiglio Direttivo)
- Supporto amministrativo e organizzazione eventi

I Volontari 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.

È 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 50 % circa è generalmente impegnato con l'assistenza ai pazienti e ai loro familiari, il 26% circa svolge attività di raccolta fondi, il 18% circa è principalmente impegnato nell'area organizzativo-amministrativa e il 6% circa si dedica 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 53,7% è composto da donne. Nell'anno 2021 sono stati effettuati rimborsi ai volontari per un totale di €130,00 (euro centotrenta/00).

Personale dipendente e fornitori

L'ACP si avvale di 3 (tre) 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 sul lavoro, ecc.). I dipendenti sono inquadrati secondo il contratto nazionale di lavoro "Sanitario e Servizi". Non esiste un contratto integrativo aziendale[2].

In riferimento all'area assistenziale, l'Associazione si è avvalsa 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,
- 1 assistente spirituale.

Costo complessivo dell'organico associativo[3]:

- di cui dipendenti: €84.969,97;
- di cui professionisti (area medico-socio-sanitaria): €637.926,54;
- di cui professionisti non sanitari: €8.461,21.

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 2021 sono stati effettuati rimborsi spese per €130,00 (euro centotrenta/00).

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, con le modalità definite dal Consiglio Direttivo nella riunione del 25 marzo 2021.

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

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, luogo eletto di affetti, ricordi e consuetudini di vita quotidiana) 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 su modalità, costo e 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.

[2] *La retribuzione lorda dei contratti part time è calcolata sulla base contrattuale di 40 ore settimanali.*

[3] *Personale dipendente e collaborazioni professionali.*

CAPITOLO 4
OBIETTIVI E ATTIVITÀ

Il biennio 2020/2021 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 Coronavirus 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 stato 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 DEGLI 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.

Nel corso del 2021 i soci volontari iscritti nel Registro degli Aderenti sono stati 54 (alla data del 31 dicembre possiamo annoverarne 52), tra i quali i 9 consiglieri, membri dell'organo di amministrazione dell'ente., una psicologa per il supporto ai volontari, un medico per il supporto all'équipe e un cardiologo per l'effettuazione di visite specialistiche a domicilio.

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, nel 2020 l'ACP ha deciso d'intensificare la presenza dei suoi medici sul territorio e d'inserire la figura di un coordinatore sanitario.

Tali provvedimenti hanno permesso d'integrare, sia nel 2020 sia nel 2021, 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 quattro 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, contribuendo, inoltre, al contenimento degli accessi al Pronto Soccorso e dei ricoveri ospedalieri, nonché del ricorso ad altri servizi assistenziali territoriali.

In merito alle attività di raccolta fondi, nel 2021 non sono state organizzate manifestazioni, dato il carattere altalenante della situazione pandemica.

Per lo stesso motivo, relativamente alle attività di volontariato, anche nel 2021 sono state sospese, in via prudenziale, le attività di volontariato rivolte ai pazienti ricoverati all'interno dell'Hospice, sospese su direttiva dell'Azienda USL Toscana Nord Ovest. È stato possibile riattivare il servizio di call center (svolto presso la sede amministrativa dell'ACP, operativa da settembre 2020 e sita in via Giovan Cosimo Bonomo 13 a Livorno, o presso il domicilio del volontario, secondo le disponibilità logistiche e di orario). L'attività volontaria inerente all'area organizzativo-amministrativa, svolta dai componenti del Consiglio Direttivo, non è mai venuta a mancare.

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 Collesalvetti, 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 2021, l'Unità di Cure Palliative Domiciliari, di cui l'ACP fa parte, ha svolto, nell'ambito territoriale di competenza, la seguente attività:

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

Il servizio ha ricevuto 710 segnalazioni, di cui 635 pazienti totali.

NUMERO DI PAZIENTI E DI CASI

CASI
710

PAZIENTI
635

DELLE 710 SEGNALAZIONI:

Prese in carico	**492**
Consulenze	**168**
Rifiutate dal paziente e/o dai familiari	**12**
Annullate dal MMG	**9**
Deceduti prima di svolgere la valutazione	**29**

NUMERO ACCESSI DOMICILIARI PER FIGURE PROFESSIONALI

FIGURA PROFESSIONALE	N° ACCESSI
Infermieri	**4277**
Medici	**2582**
Psicologo	**658**
Fisioterapista	**619**
Assistente spirituale	**113**
Operatori Socio-Sanitari (O.S.S.)	**1502**

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 dell'Unità Funzionale 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'équipe multidisciplinare, effettuino un periodo in affiancamento con personale esperto. Inoltre, l'équipe 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'équipe (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'Unità Funzionale 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.

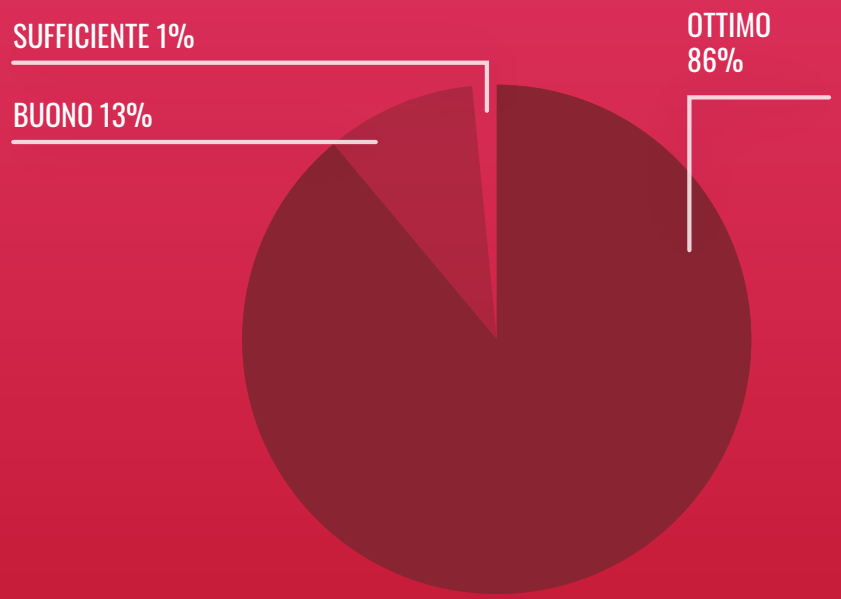
In riferimento al punto 1), nel 2021 non sono pervenuti reclami scritti da parte degli utenti. Tra i suggerimenti ricevuti, risulta di particolare rilevanza quello relativo al miglioramento della tempistica per la consegna e il successivo ritiro dei letti articolati e degli altri ausili; purtroppo, l'ACP non gestisce tale servizio, affidato dall'Azienda Sanitaria a una ditta esterna.

In riferimento al punto 2), riportiamo i dati principali dell'indagine effettuata nel 2021 sulle famiglie, a tre mesi dal decesso del proprio congiunto.

I risultati ottenuti si basano sull'invio di n. 442 questionari, relativi ai decessi avvenuti dal 1° gennaio 2021 al 31 dicembre 2021. Nel 2021 la percentuale di risposta è stata del 29,18%.

VALUTAZIONE COMPLESSIVA DI ASSISTENZA DOMICILIARE

Rispetto ai questionari pervenuti compilati, il 98% ha risposto di non avere avuto difficoltà ad attivare il servizio, l'86% ha dichiarato 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 l'86% ottimo e per il 13% buono.



Per il servizio di assistenza domiciliare, 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 socio-sanitari 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.

Con l'approvazione della Delibera di Giunta Regionale n. 245 del 15 marzo 2021 e della Delibera di Giunta Regionale n. 289 del 22 marzo 2021, si è completato il nuovo quadro normativo regionale di riferimento per l'accreditamento del sistema sociale integrato, e questo ha comportato la revisione del sistema di accreditamento già in essere.

Ottenere l'accreditamento è condizione sine qua non per poter erogare prestazioni sociali e socio-sanitarie per conto degli enti pubblici competenti, e ha validità su tutto il territorio regionale.

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

CAPITOLO 5
SITUAZIONE ECONOMICA-FINANZIARIA

Come previsto nell'Introduzione al Decreto del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali del 5 marzo 2020 "la predisposizione del bilancio d'esercizio degli enti di cui all'art. 13, comma 1 del codice del Terzo Settore è conforme alle clausole generali, ai principi generali di bilancio e ai criteri di valutazione di cui, rispettivamente, agli art. 2423, 2423 bis e 2426 del codice civile e ai principi contabili nazionali, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche e solidaristiche e di utilità sociale degli enti del Terzo Settore".

I destinatari primari delle informazioni del bilancio del terzo settore sono coloro che forniscono o potenzialmente intendono fornire risorse anche sotto forma di donazioni, contributi o tempo (volontari) senza nessuna aspettativa di un ritorno e i beneficiari dell'attività svolta dagli enti del Terzo Settore. Il bilancio deve fornire quindi informazioni utili a soddisfare le esigenze informative di tali destinatari.

Il bilancio d'esercizio, ai sensi dell'articolo 13 comma 1 del Codice del Terzo Settore "è formato dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale con l'indicazione, dei proventi e degli oneri dell'ente e dalla relazione di missione che illustra le poste di bilancio, l'andamento economico e gestionale dell'ente e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie".

L'Associazione Cure Palliative di Livorno persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale; gli eventuali risultati positivi derivanti dalla gestione non vengono distribuiti, neanche indirettamente, e vengono impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse. Inoltre, l'Associazione non distribuisce fondi, riserve e capitale durante la sua esistenza a meno che la distribuzione degli stessi non sia imposta per legge.

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.

DICONO DI NOI

Dal 2003 Fondazione Livorno è al fianco dell'Associazione Cure Palliative di Livorno, sostenendo l'attività di aiuto e supporto non solo medico ma anche psicologico e spirituale per tutti quei pazienti che purtroppo hanno ricevuto una diagnosi infausta.

È fondamentale, per una società che si definisce civile, accompagnare una persona nel suo ultimo viaggio, garantendole assistenza, protezione e dignità.

Nel corso di questi anni l'Associazione è cresciuta ed è stata apprezzata dalla Fondazione per la qualità dell'impegno profuso e l'attenzione e la sensibilità dimostrate per la persona malata e la sua famiglia.

IL PRESIDENTE FONDAZIONE LIVORNO,
AVV. LUCIANO BARSOTTI

PROVENTI ANNO 2021

In particolare, i proventi derivanti dallo svolgimento delle attività sono composti dai seguenti introiti:

CONTRIBUTI PUBBLICI

CONTRIBUTI DA CONVENZIONE USL	**€187.500,00**
CONTRIBUTI REGIONE TOSCANA - COVID 19	**€3.526,45**
CONTRIBUTI REGIONE TOSCANA/A.T.N.O. - COVID 19	**€37.500,00**
CONTRIBUTI REGIONE TOSCANA/A.T.N.O. - COVID 19	**€84.128,36**

CONTRIBUTI 5 PER MILLE

CONTRIBUTO 5 PER MILLE – anno finanziario 2020	**€238.903,09**

CONTRIBUTI PRIVATI

CONTRIBUTO FONDAZIONE LIVORNO	**€72.000,00**
QUOTE SOCIALI/RINNOVO QUOTE SOCIALI	**€935,00**
MIMMO TRUST (lascito testamentario)	**€150.000,00**
POLIZZA VITA (lascito testamentario)	**€48.604,36**
DONAZIONI DA PRIVATI	**€164.001,90**
DONAZIONI DA PATTO ETICO	**€67.300,00**
DON. DA MANIFESTAZIONI PROPRIE E DI TERZI	**€1.095,00**

LASCITO TESTAMENTARIO

Come si può evincere dal grafico, i lasciti testamentari pesano non poco sulla raccolta fondi annua.

È necessario far veicolare il messaggio che a fare la società non sono solo gli interessi ma la generosità disinteressata, in questo senso la legge del dono rappresenta l'anima buona della società. Donare significa dare spontaneamente senza attendersi contropartita.

Il dono consolida il legame sociale, fa crescere l'autostima. Fino a pochi anni fa l'argomento era un tabù mentre oggi più di un italiano su cinque fra gli over 50, dice di aver fatto un testamento solidale. Il cambiamento culturale che si sta facendo strada anche in Italia ha avuto a che fare con la libertà di destinare parte dei propri beni per le cause in cui abbiamo creduto, di essere utili agli altri anche quando non ci saremo più.

Fare un testamento solidale non riguarda più solo chi non ha eredi o chi ha grandi patrimoni, perché anche il lascito più piccolo, senza nulla togliere a figli e eredi, ha il potere di fare la differenza.

In questo senso possiamo affermare che il testamento ha a che fare con la vita e non con la fine della vita è un modo di sconfiggere la morte: non perché tutti ricorderanno il nostro nome ma perché noi attraverso quello che lasciamo apriamo il futuro, passiamo il testimone alle persone più giovani; si deve perché non si è differenti al destino di chi verrà dopo di noi.

Disporre di un lascito solidale significa lasciare un segno di noi e dei nostri valori quando non ci saremo più.

Il Comitato Testamento Solidale nasce nel 2013 e conta oggi 25 aderenti (AIL-AIRC-ACTION AID-VIDAS etc.) e gratifica il nostro senso morale.

Il testamento solidale sconfina l'ambito privatistico e acquista un nuovo significato; un significato che ha a che fare con la solidarietà, ma anche con la fraternità perché non si tratta solo di contribuire al benessere di chi è meno fortunato o di chi si trova in una situazione di fragilità e bisogno.

Nel testamento solidale, oltre ad un sentimento di giustizia sociale, si concretizza il desiderio di ognuno di noi di contribuire al bene comune non solo nel corso della vita, ma anche oltre. Alla fine è una decisione piena di senso e di futuro.

È necessario diffondere la consapevolezza che fare cultura sul testamento solidale significa produrre ricadute importanti e proficue Sull'intera società.

I sondaggi dicono che già cinque milioni di italiani lo hanno fatto; mentre all'estero molti personaggi importanti hanno scelto questo strumento a favore di ospedali e associazioni e la tendenza è quella di scegliere l'organizzazione beneficiaria in base ai risultati che essa sarà in grado di mostrare. In un tempo caratterizzato da problemi enormi di fronte ai quali ci sentiamo impotenti, c'è un bisogno forte di efficacia personale, di sentire che in qualche modo, anche nel piccolo, abbiamo contribuito a generare un cambiamento.

La decisione comunque di destinare ad una buona causa quasi sempre condivisa con la famiglia in modo che non sia una "sorpresa" trovare nel testamento ma una scelta presa in accordi con gli eredi.

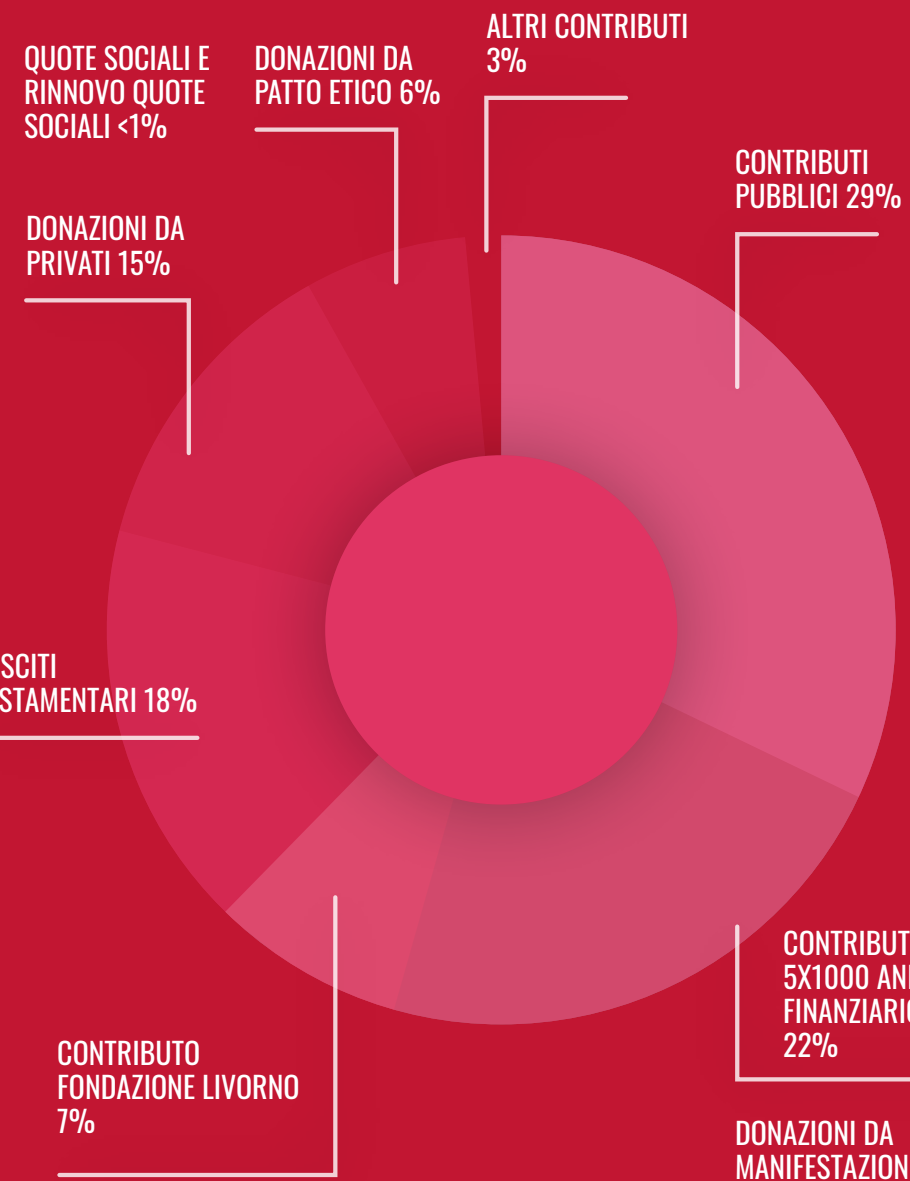
Certamente la campagna mediatica su cui le organizzazioni hanno puntato compatte ha dato i suoi frutti. La solidarietà e la filantropia sono sempre esistite ma prima erano appannaggio di chi aveva grandi patrimoni, oggi invece si percepisce che la partecipazione al bene sociale è alla portata di tutti e che il mare è formato da tante gocce.

Ad ispirare un lascito solidale è la possibilità di essere parte di un grande progetto, con la prospettiva di avere una targa col tuo nome su un muro. Perché un'eredità non trasmette mai solo denari, ma ha sempre a che fare con i valori.

Possiamo concludere affermando che il denominatore comunque è la voglia di lasciare il segno, con in mente le generazioni future.

LA PRESIDENTE DELL'ACP LIVORNO,
FRANCESCA LUSCHI

PROVENTI ANNO 2021



IMPORTI PERCEPITI CON IL “5 PER MILLE”

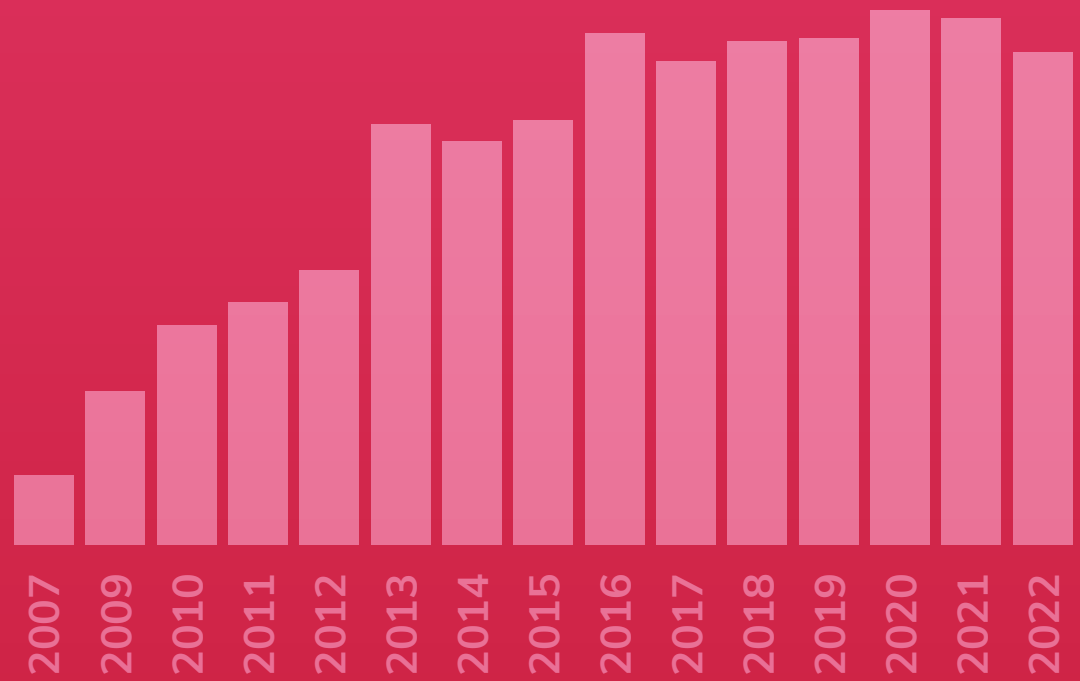
Nel grafico, è stata distinta la voce relativa al “Contributo 5 per mille” da quella generica “Contributi pubblici” in quanto, pur essendo un’entrata di natura pubblica, lo Stato funge solo da mandatario a corrispondere agli Enti beneficiari le somme destinate dai contribuenti.

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**	22/12/2009
Anno finanziario 2008 (redditi 2007)	4.544	**€ 158.629,71**	12/10/2010
Anno finanziario 2009 (redditi 2008)	4.845	**€ 160.344,37**	30/09/2011
Anno finanziario 2010 (redditi 2009)	5.260	**€ 146.523,43**	23/11/2012
Anno finanziario 2011 (redditi 2010)	7.202	**€ 171.891,52**	20/08/2013
Anno finanziario 2012 (redditi 2011)	6.978	**€ 172.953,04**	28/10/2014
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
Anno finanziario 2020 (redditi 2019)	8.152	**€ 238.903,09**	29/10/2021

IMPORTI PERCEPITI CON IL “5 PER MILLE”

DAL 2007 - AL 2022



SCOPRI COME DONARE IL 5X1000 AD ACP

Per destinare il tuo 5x1000 all’Associazione Cure Palliative Livorno il procedimento è molto semplice.
Se presenti il modello 730 o Dichiarazione dei Redditi (ex unico):

- **TROVA** lo spazio dedicato alla scelta per la destinazione del 5×1000 dell’Irpef
- **FIRMA** nel riquadro “*Sostegno degli enti del terzo settore iscritti nel runts di cui all’art. 46, c. 1, del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117, comprese le cooperative sociali ed escluse le imprese sociali costituite in forma di società, nonché sostegno delle onlus iscritte all’anagrafe*”
- **INSERISCI** il nostro codice fiscale **92079710494**

Se non devi presentare la Dichiarazione dei Redditi puoi ugualmente donare il 5x1000.
Per farlo, compila e firma la scheda fornita insieme alla CU dal tuo datore di lavoro o dall’ente erogatore della pensione, inseriscila in una busta chiusa con scritto “destinazione cinque per mille irpef” e consegnala a un ufficio postale o a un intermediario abilitato (caf, commercialista...).

Il termine ultimo per la consegna del 730 è il 30 settembre 2022. Il modello Redditi si può presentare dal 2 maggio al 30 giugno 2022 in forma cartacea, entro il 30 novembre 2022 per via telematica.
Ti consigliamo comunque di verificare le scadenze con il tuo CAF o commercialista.

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 2021:

- **Eventi e stand** - non sono stati organizzati eventi, né svolti quelli programmati gli anni precedenti.
- **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.

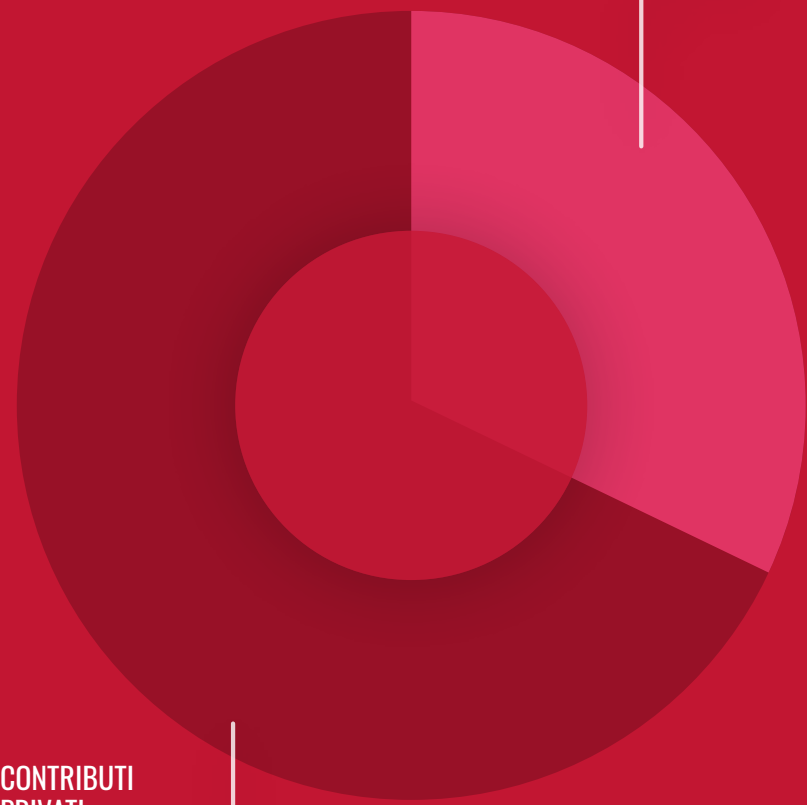
La continuità dei servizi offerti e la possibilità di implementarli costantemente per fornire risposte socioassistenziali concrete ai bisogni dei malati inguaribili dipende dalla capacità dell’Associazione di attrarre risorse e sostegno da un’eterogenea rete di donatori. L’attività di raccolta fondi è infatti essenziale, non soltanto per garantire indipendenza, sostenibilità e continuità alla nostra organizzazione, ma anche per consentirci di estendere e diversificare i servizi offerti.

È quindi attraverso una efficiente raccolta fondi e un’efficace comunicazione che ACP riesce a sensibilizzare l’opinione pubblica sulla complessità del “fine vita” e diffondere consapevolezza su una problematica che molte famiglie vivono ma di cui, troppo spesso, si evita di parlare.

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.

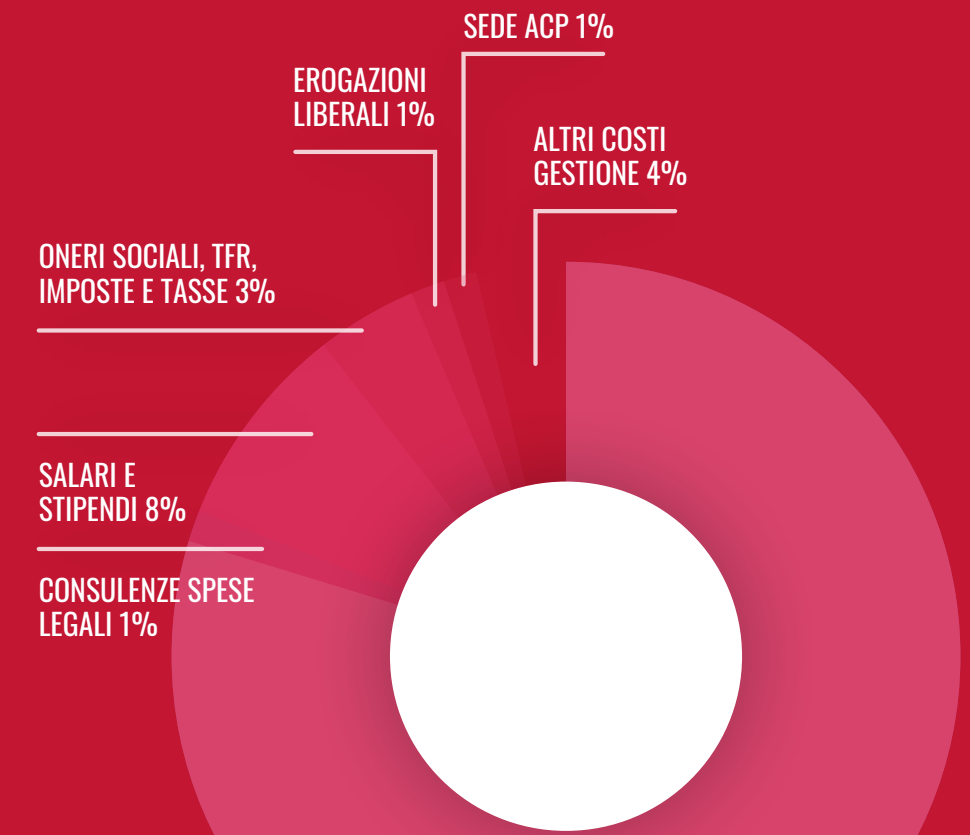
SINTESI PROVENIENZA DELLE RISORSE ECONOMICHE CON INDICAZIONE DEI CONTRIBUTI PUBBLICI E PRIVATI



ONERI ANNO 2021

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:

COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	**€ 670.551**
COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE	**€ 141.664**



CAPITOLO 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 onnicomprensiva per le rendicontazioni future.

Il gruppo di lavoro, formato da 5 persone, ha svolto n. 4 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).

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 30 maggio 2022.

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.

IL LAVORO DEI PALLIATIVISTI

Alcuni mesi fa ho risposto alla esigenza di un contributo per una crisi di carenza di personale medico per le cure palliative domiciliari, e anche come consigliere, mi sono sentito in dovere di collaborare nei limiti imposti da altri impegni, che non mi permettono purtroppo una continuità come altri colleghi.

Pertanto è nato un affiancamento con l'amico Dr Pirelli che ha apprezzato la mia collaborazione per il fatto che porto una esperienza internistica che integra il ruolo dei palliativisti.

Prima di tutto ho apprezzato l'entusiasmo dei medici e degli infermieri in un ambito che metterebbe a prova l'ottimismo ma che mi ha, a mia volta, coinvolto. La qualità dell'assistenza mi ha sinceramente stupito per la precisione delle visite, dei trattamenti infermieristici, della disponibilità, passione, generosità che non si possono paragonare ad altre realtà di assistenza medica.

Il lavoro dei palliativisti può essere visto dall'esterno poco gratificante e molto impegnativo e rendere altri colleghi, che ho cercato di coinvolgere, timorosi nel collaborare.

Ma vivendo questa esperienza si capisce che oltre al fatto di essere utili ai pazienti e alle loro familiari, si traggono benefici anche per gli operatori, perché c'è uno stimolo all'aggiornamento e alla formazione medica, la percezione di far parte di una squadra utile alla società.

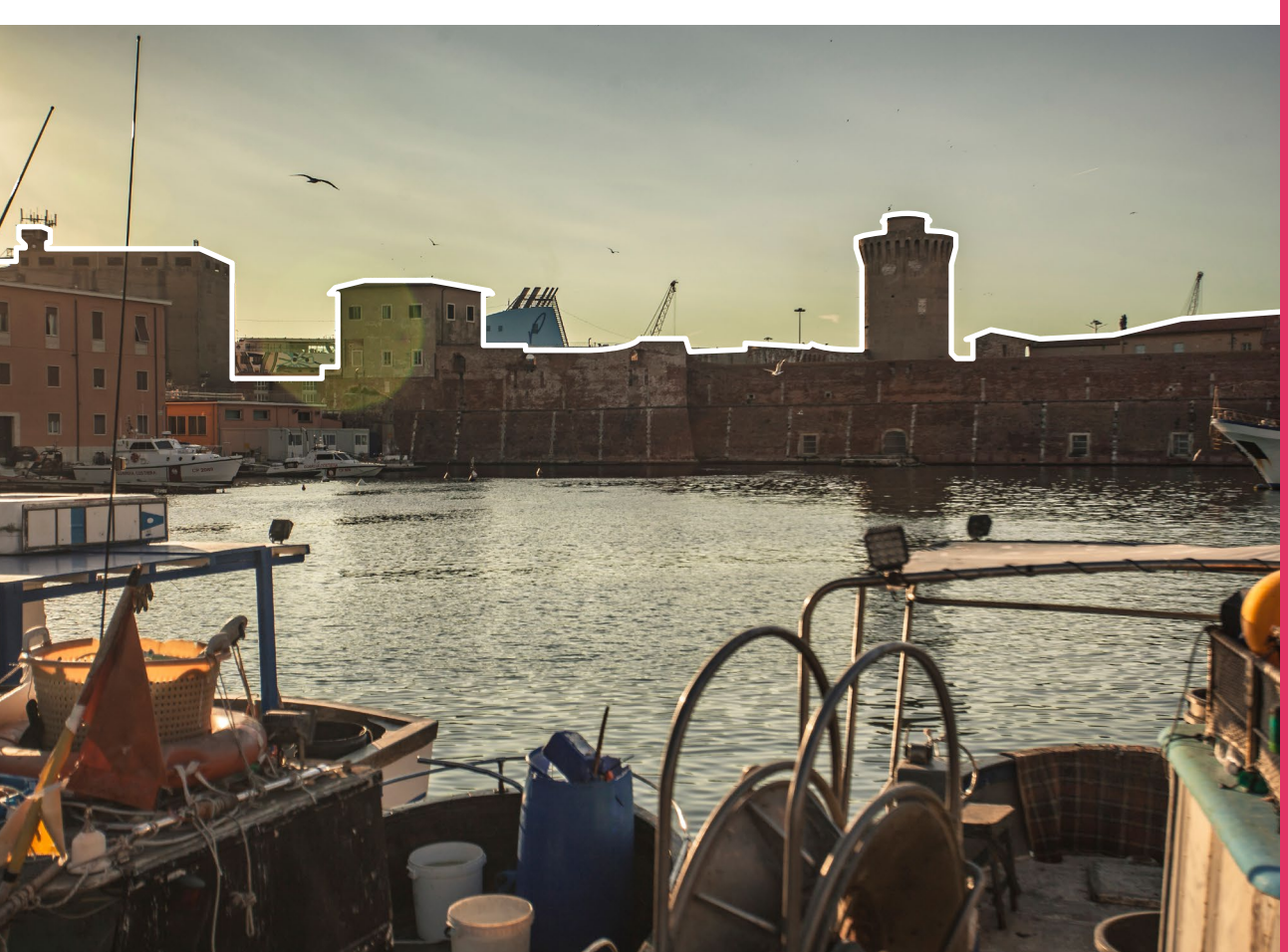
Ed è sorprendente il valore del rapporto umano che si crea con i familiari e con i pazienti, persone che, pur spesso consci del loro stato, mantengono spesso una dignità e serenità alle quali sicuramente contribuiscono la cura e la passione che trovano nei medici e infermieri.

IL CONSIGLIERE, **DR FABRIZIO ORLANDI**

CAPITOLO 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.



È BELLO POTER FAR VEDERE IL FUTURO AGLI ALTRI IN MOMENTI IN CUI A LORO SEMBRA CHE IL FUTURO NON CI SIA PIÙ.

Bebe Vio

VALUTAZIONE PER LA PRESA IN CARICO

La valutazione per la presa in carico del paziente è effettuata allo scopo di valutare:

- La presenza dei requisiti per la presa in carico (situazione clinica, grado di consapevolezza della famiglia e del paziente, articolazione del bisogno assistenziale e adeguatezza del domicilio, territorio di residenza, adesione a un percorso di cure palliative);
- La definizione del setting assistenziale più appropriato e il relativo percorso di cura, di concerto con il paziente e/o la sua famiglia;

Durante questo primo incontro, il medico e l'infermiere:

- Acquisiscono i dati clinici e sociali del paziente;
- Valutano il grado di consapevolezza e l'adesione al percorso di cure palliative offerto;
- Forniscono indicazioni sulla modalità con cui si svolge il servizio, in particolare la presentazione di diverse figure professionali e dei volontari;
- Acquisiscono le autorizzazioni necessarie al proseguimento del servizio (es. trattamento dei dati sensibili);
- Illustrazione della "Carta dei Servizi", una guida di tutti i servizi offerti con l'indicazione dei destinatari, dei principali canali di accesso, degli obiettivi e degli standard di qualità.

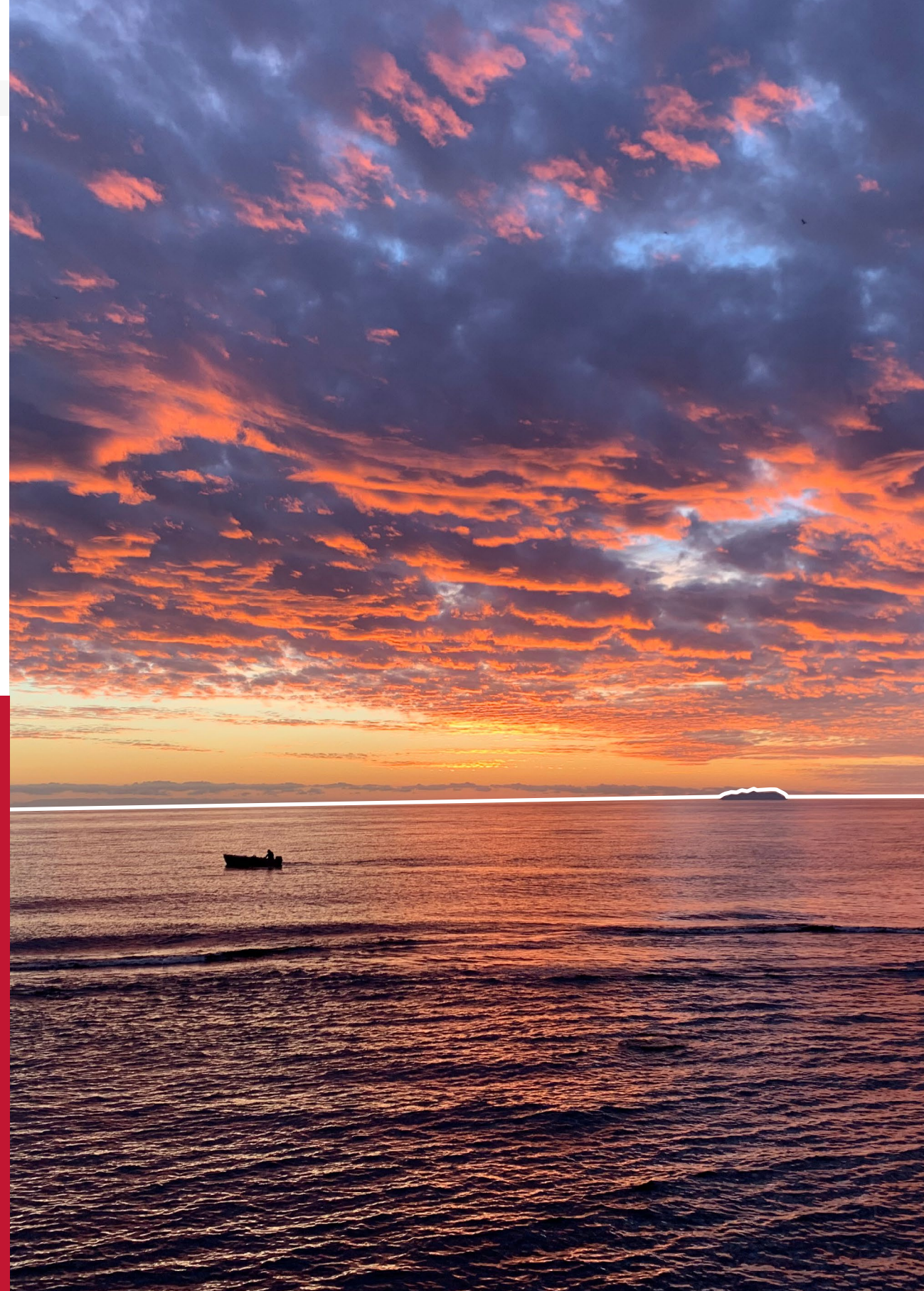
PRENDERSI CURA DELLA PERSONA MALATA

Ho cominciato a seguire l'Associazione Cure Palliative, prima come iscritto e poi come consigliere, da quando mio padre Umberto Vivaldi, da semplice portuale, grazie al suo umile ma fondamentale contributo, è riuscito a coagulare attorno a sé sia le risorse economiche che quelle umane, contribuendo attivamente a far sì che l'Associazione diventasse una realtà consolidata nella nostra città, tra le migliori in Italia.

Tutti noi conosciamo l'importanza di un'Associazione di questo tipo: prendersi cura della persona malata terminale nella sua totalità, essere in grado di controllare il dolore dando anche risposte ai bisogni psicologici, sociali e spirituali, e riuscire a garantire la migliore qualità di vita possibile, sia dei pazienti che delle loro famiglie, anche loro duramente provate.

Dobbiamo quindi tutti insieme fare in modo che questa nostra Associazione migliori giorno dopo giorno, ognuno portando il contributo che riesce a dare, compatibilmente coi propri impegni, e far sì che l'amore e l'affetto che i nostri concittadini ci dimostrano in più modi, anno dopo anno, perduri per sempre.

IL CONSIGLIERE, **SPARTACO VIVALDI**



L'HOSPICE - UN PROGETTO DI VITA

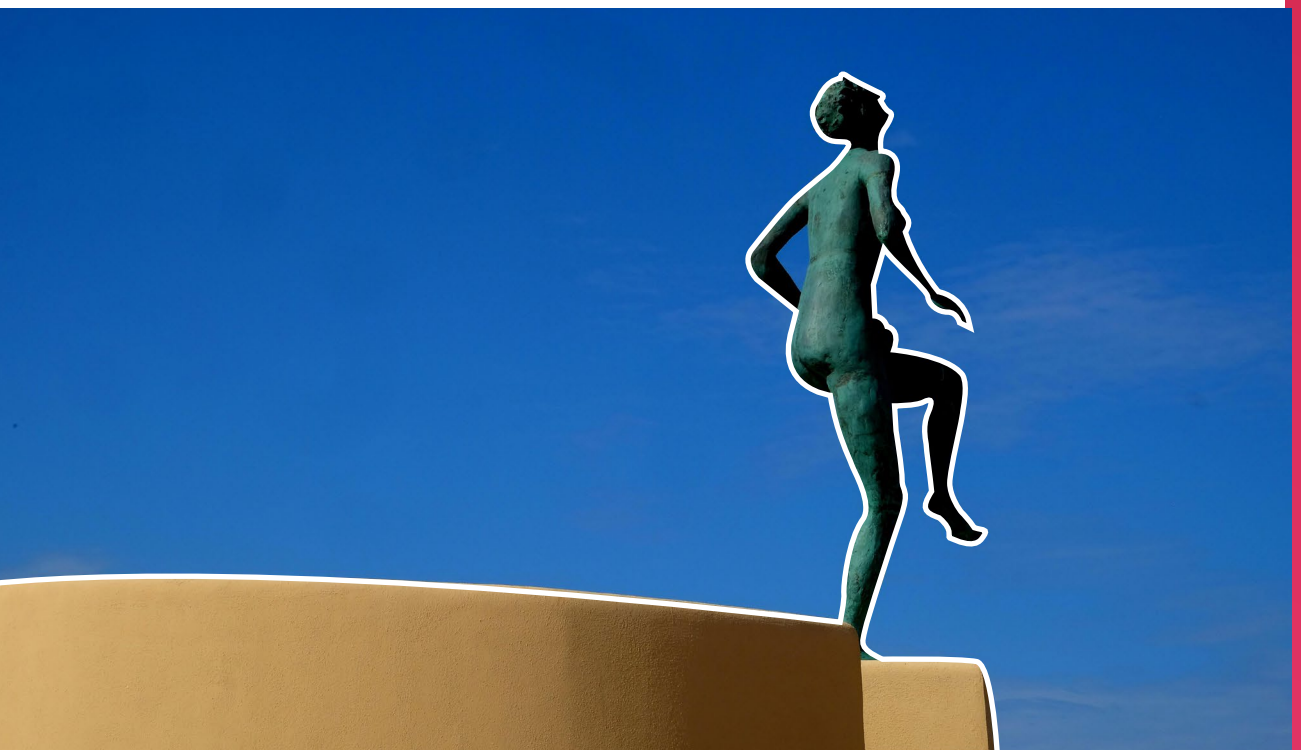
Era il 2007, avevo 57 anni, età della pensione.
Mi sono soffermata a pensare come avrei potuto impegnare il mio tempo in qualcosa di utile. Dopo molti tentennamenti, ho deciso di provare a fare un percorso di volontariato in ospedale. Non era facile decidere a quale reparto avvicinarmi.

Una mattina, sono andata in ospedale. Ho letto le indicazioni dei reparti e il mio sguardo è andato a finire sulla scritta " Hospice - Cure Palliative". Sì, ho pensato, lì vorrei andare a provare se ho la capacità di fare un percorso di volontariato. Lì ho iniziato dopo aver fatto un corso.

Entrare in hospice, anche se sembrerà strano, mi ha dato da subito, una sensazione di serenità. Un luogo di tanto dolore e grandi speranze. Ero felice di potermi rendere utile, per quanto potessi. Lì ho conosciuto il dolore, lo smarrimento e tanta dignità. Mi sono confrontata con tante persone. Mille volte mi sono sentita inadeguata, senza trovare parole, ma ho cercato di non "mollare". Dopo poco dal mio inizio, ho ricoperto il ruolo di "coordinatrice dei volontari". Ruolo non sempre facile. L'ho fatto e continuo a farlo, credo in questo progetto di vita.

Sì, proprio di vita. Quella che hanno i nostri pazienti, persone fragili che devono affrontare il momento più duro della loro vita!

IL CONSIGLIERE, **CLARA SOROGA**



**UNA PROMESSA È UN IMPEGNO,
È IL METTERSI ANCORA IN CORSA,
È IL NON SEDERSI SU QUEL CHE
SI È FATTO.
DÀ NUOVE RESPONSABILITÀ,
OBBLIGA A CERCARE,
A TROVARE NUOVE ENERGIE.**

Gino Strada

LE CURE PALLIATIVE

Includono la prevenzione, la diagnosi precoce, la valutazione globale e la gestione dei problemi fisici, tra cui il dolore e altri sintomi di sofferenza, disagio psicologico, sofferenza spirituale e bisogni sociali.

Quando possibile, questi interventi devono essere basati sull'evidenza/prove.

Forniscono il supporto per aiutare i pazienti a vivere più pienamente possibile fino alla morte, facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare obiettivi di cura.

Sono applicabili lungo tutto il decorso della malattia, in base ai bisogni del paziente.

Vengono fornite in combinazione con terapie che intervengono sulla malattia ogniqualvolta necessario.

Possono influenzare positivamente il decorso della malattia.

Non intendono affrettare né posporre la morte, affermano la vita e riconoscono il morire come un processo naturale.

Forniscono il supporto alla famiglia e ai caregivers durante la malattia del paziente, e durante il loro lutto.

Vengono somministrate nel riconoscimento e nel rispetto dei valori culturali e del credo del paziente e della famiglia.

Sono applicabili in tutti gli ambiti di assistenza sanitaria (luogo di residenza e istituzioni) e in tutti i livelli (dal primario al terziario).

Possono essere fornite da professionisti con formazione di base in cure palliative.

Richiedono cure palliative specialistiche con un team multi-professionale a cui rinviare i casi complessi.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE DEFINISCE (IAHPC)

Nota: è possibile approfondire l'argomento sul sito della Federazione Cure Palliative da cui è stato preso il succitato estratto o direttamente dal sito dell'IAHPC.

L'OPERATO DELL'ASSISTENTE SOCIALE NELLE CURE PALLIATIVE

Il contributo professionale dell'assistente sociale in ambito sanitario si afferma sempre più alla luce dell'emanazione di normative in cui si sottolinea l'importanza dell'integrazione sociosanitaria. In particolar modo con il DPCM del 14/02/2001 si evidenzia come l'assistenza sociosanitaria venga prestata alle persone che presentano bisogni di salute, che richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati esito di una valutazione multidimensionale.

Come richiamato dal Codice Deontologico, la professione di Assistente Sociale si basa sui principi di dignità e unicità della persona umana, valorizzandone, sempre, la capacità di empowerment e di autodeterminazione. Il compito dell'assistente sociale è quello di rimuovere gli ostacoli, ambientali e relazionali, che possono interferire negativamente sul percorso assistenziale e sulla qualità di vita della persona assistita e del suo contesto familiare, utilizzando risorse personali, comunitarie e/o istituzionali disponibili.

Una conoscenza approfondita dei diritti, delle tutele, e delle risorse disponibili può incidere in maniera significativa sulla qualità di vita di una persona morente e del suo contesto familiare.

L'azione professionale infatti, si esplica individuando risposte competenti ai bisogni rilevati attraverso azioni dirette e indirette sull'ambiente di riferimento.

Nello specifico di questo ambito, l'assistente sociale ha il compito di riportare in evidenza l'essenza sociale del morire, costruita dalle relazioni e dai ruoli che ognuno costruisce e ricopre nella propria esistenza che connotano i sistemi di appartenenza: familiari, lavorativi, amicali, istituzionali. E' inoltre il professionista che garantisce la possibilità del malato di esprimersi ed agire concretizzando la propria volontà, salvaguardandone le scelte e divenendo sostegno alle situazioni di fragilità presenti nel nucleo.

Per gli assistenti sociali diviene necessario mantenere uno sguardo bifocale: da un lato è rilevante permanere nella dimensione "intra", ovvero lo specifico palliativo, rafforzando apprendimenti e investendo in approfondimenti nel percorso di accompagnamento del fine vita. Dall'altro, proprio per la peculiarità professionale, è prezioso rivolgersi continuamente alla dimensione "extra" ovvero la "rete", alla costruzione di sinergie tra l'équipe multidisciplinare l'individuo ed il suo "ambiente".

Si tratta di lavorare in un'ottica di circolarità delle informazioni, per individuare assieme i problemi, sulla base dei quali riorganizzarsi, condividendo strumenti di valutazioni multiprofessionali affinché le parole quali centralità e unicità della persona, autodeterminazione, prendersi cura trovino cittadinanza all'interno del servizio, concretizzando realmente un continuità assistenziale lontana da autoreferenzialità specialistiche e/o deleghe assistenziali tra Enti e favorendo un approccio sociosanitario integrato.

A tal fine, l'unico modo perché si possa concretizzare quanto sopra detto è applicare il modello bio-psico-sociale, per cui ogni condizione di salute o di malattia è la conseguenza dell'interazione tra fattori biologici, psicologi-

CI VUOLE TUTTA LA VITA PER IMPARARE A VIVERE E, QUEL CHE FORSE SEMBRERÀ PIÙ STRANO, CI VUOLE TUTTA LA VITA PER IMPARARE A MORIRE.

Lucio Anneo Seneca

ci e sociali. L'O.M.S. nel 1946 ha evidenziato in pieno la rottura con le vecchie concezioni in cui la salute era concepita come la semplice mancanza di malattia, definendola invece come "uno stato di completo benessere psichico, fisico e sociale". Il modello bio-psico-sociale, a partire dalla visione multidimensionale delle cause che agiscono sulla salute e sulla malattia e degli effetti che la salute e la malattia possono avere sulla persona, si configura come una strategia di approccio che pone la persona malata al centro di un sistema influenzato, appunto, da molteplici variabili.

L'ASSISTENTE SOCIALE DELL'ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE LIVORNO, CATERINA ANTONIETTA APICELLA

BANCA DI CREDITO COOPERATIVO DI CASTAGNETO CARDUCCI
CREDITO COOPERATIVO ITALIANO

Livorno, 11 maggio 2022

Alla Presidente
Associazione Cure Palliative Livorno Onlus
Dottoressa Francesca Luschi
Presidio Ospedaliero di Livorno
Viale Alfieri, 36
LIVORNO

Con vivo piacere sono a significare che la Banca di Credito Cooperativo di Castagneto Carducci ha sostenuto le emerite iniziative sociali portate avanti anche per l'anno 2021 dall'Associazione Cure Palliative di Livorno.

Le iniziative sono riconosciute di indubbio spessore sociale in relazione alla pluralità' di attività messe in campo nella Città' di Livorno. Un riconoscimento dovuto essendo la nostra una realtà' territoriale vicina a tutte le eccellenze che questa esprime.

La Banca, con questo contributo, ha voluto dimostrare di appartenere e condividere i valori umani che attraverso l'operare quotidiano Vi rendono una presenza assistenziale e di conforto di grande valore.

Con l'occasione, con la Banca Tutta, porgo i miei più cordiali saluti.

Il Direttore Generale

Fabrizio Mannari

BANCA DI CREDITO COOPERATIVO DI CASTAGNETO CARDUCCI
Sede Legale: 57022 Castagneto Carducci (LI) – Via Vittorio Emanuele, 44 – Tel. 0565 763607 – Fax 0565 765714
Sede Amministrativa: 57022 Donoratico (LI) – Via Aurelia, 11 – Tel. 0565 778711 – Fax 0565 778739
PEC: bcccastagneto@pec.it – e-mail: bcccastagneto@bcccastagneto.it – Sito web: www.bcccastagneto.it – Cod. ABI 8461-6
Società Cooperativa Per Azioni - Iscritta all'Albo delle Banche al n. 2185 - Iscritta all'Albo Nazionale delle Cooperative a mutualità prevalente al n. A158476 – Aderente al Gruppo Bancario Cooperativo Cassa Centrale Banca, iscritto all'Albo dei Gruppi Bancari - Soggetta all'attività di direzione e coordinamento della Capogruppo Cassa Centrale Banca - Credito Cooperativo Italiano S.p.A. - Aderente al Fondo di Garanzia dei Depositanti del Credito Cooperativo e al Fondo Nazionale di Garanzia - Iscrizione al Reg. Imprese di Livorno e Cod. Fiscale 00149160491 – R.E.A. LI 31492 - Società partecipante al Gruppo IVA Cassa Centrale Banca – P.IVA 02529020220

UN PICCOLO GRANDE IMPEGNO

Il motivo che mi ha portato a scegliere di prestare attività di volontario all'interno della Associazione Palliative Onlus di Livorno risiede nel fatto che una attività meritoria come quella svolta dalla nostra associazione merita il massimo sostegno da parte di ogni cittadino e, conseguentemente, mi è sembrato doveroso fornire un -seppur modestissimo - contributo.

Tutti noi siamo impegnati in attività lavorative e/o nella gestione e nella cura della famiglia e siamo assorbiti da molteplici impegni quotidiani, che tuttavia non possono e non devono distoglierci dal rivolgere uno sguardo a chi può avere bisogno di un aiuto, anche piccolo. Più che mai in questo periodo invero infausto..

Aiutare il prossimo, pur nei limiti delle possibilità di ciascuno, dovrebbe rappresentare un obiettivo ed anzi un obbligo, per chiunque.

IL CONSIGLIERE, **FRANCESCO CHELINI**

NOBILTÀ E ALTRUISMO

Fare volontariato nell'Associazione Cure Palliative mi ha sempre dato un senso di realizzazione, specialmente nel vedere l'effetto che il nostro buon lavoro ha sugli altri.

Fare volontariato è l'atto più nobile e altruista che una persona possa fare ed è un valore sociale e umanitario inestimabile. Inoltre, sapere che i tuoi gesti possano fare la differenza nella vita di molte persone è gratificante in quanto nel volontariato, spesso, è più quello che si riceve di quello che si dà alle persone, in termini di soddisfazione personale, sicurezza e serenità.

IL CONSIGLIERE, **FRANCESCO LORENZINI**

LO PSICOLOGO NELLE CURE PALLIATIVE DI LIVORNO

Lo psicologo in cure palliative è una figura centrale dell'équipe e di tutta la rete, con un percorso formativo lungo, specifico e continuo che si articola in varie aree; essere uno psicologo palliativista significa farsi carico di un compito molto complesso dentro e fuori dall'équipe, significa saper uscire dalla formalità del setting clinico necessario nella pratica professionale e imparare a stare nella vicinanza, fisica ed emotiva, col malato, i familiari e i colleghi, fuori dal l'ambulatorio, su una panchina nel giardino dell'ospedale, mano nella mano all'altro o davanti ad un caffè.

La definizione ci vede a supporto gratuito delle famiglie oltre che dei malati per tutto il percorso dell'assistenza. Tante e varie sono le situazioni e i bisogni che incontriamo come, la difficoltà nell'accettazione della diagnosi/prognosi, la mancanza di consapevolezza, le criticità nel processo di comunicazione fra équipe e paziente o all'interno della famiglia, la presenza di minori e situazioni di fragilità pregresse, il sovraccarico degli operatori. Difficile sintetizzarle tutte, e difficile mantenere uno sguardo continuo e globale a tutti questi spazi soprattutto durante gli ultimi anni di pandemia.

Essere psicologo palliativista a Livorno significa sentirsi parte di una grande famiglia, e come all'interno di ogni famiglia, si viene riconosciuti per il nostro lavoro e allo stesso tempo dobbiamo imparare a farci carico di importanti responsabilità, fra cui farsi carico della sofferenza dell'altro e prendersene cura.

L'associazione cure palliative di Livorno permette tutto questo: garantisce la presenza dello psicologo sostenendolo nel percorso formativo continuo, valorizza la figura dello psicologo coinvolgendolo nelle scelte e nei passaggi più significativi, offre la sicurezza di poter 'andare oltre' quella cornice di formalità che è necessaria nel lavoro clinico quotidiano, riconosce l'assistenza psicologica quale diritto del malato e della famiglia, oltre che di operatori e volontari.

Questa cornice è diventata ancora più solida da quando il covid 19 si è affacciato nella nostra attività lavorativa, oltre che personale, tentando di scardinare quei valori fondanti per i palliativisti la vicinanza, l'esserci, il poter accompagnare sempre fino alla fine ed oltre; l'ACP ci ha aiutati a non abbandonare l'altro, garantendo la nostra sicurezza, fornendo tutti gli strumenti per riorganizzare una mission che rischiava di non poter essere più sostenuta e così lo psicologo palliativista ha potuto accompagnare anche chi stava soffrendo con il covid e per il covid, e tutti coloro in piena pandemia, oltre che perdere una persona cara, stavano perdendo anche il diritto di vivere quella sofferenza.

LA PSICOLOGA DELL'ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE LIVORNO,
IRENE GIOVANNELLI

LA VERA COMPASSIONE SIGNIFICA NON SOLO SENTIRE IL DOLORE DEGLI ALTRI, MA ESSERE MOSSI PER AIUTARLA AD ALLEVIARE

Daniel Goleman

L'AMORE SOSTITUISCE IL DOLORE

Entrare in Hospice e lasciare il mondo fuori. Immergersi in una realtà fatta di dolore, disperazione, sgomento. Ciò nonostante, rendersi conto di quanto amore e partecipazione ci possano essere in questi momenti, così al limite della vita e della resistenza umana, quando tutto sembra perduto e quando di tutto ci riappropriamo, e troviamo il coraggio di dire cose che non riuscivamo a dire, fare carezze che non riuscivamo a dare, perdonare e comprendere chi per tutta la vita ci è stato ostile.

Sembrerà un paradosso dire che in questo reparto possono accadere cose "fantastiche", che la morte porta con sé, oltre allo strazio della perdita, la consapevolezza dell'essere, di ciò che avremmo voluto fare e non siamo riusciti a mettere in pratica.

Così lasciamo in eredità la nostra personale lezione di vita, come un grande regalo che facciamo agli altri. Penso che per riuscire a "stare" in un Hospice si debba guardare oltre il dolore, il corpo devastato dalla malattia, e trovare quella sintonia di anime che ci permette di raggiungere un'empatia, grazie alla quale riusciamo a comprendere meglio chi abbiamo di fronte e, quindi, possiamo essere davvero di aiuto.

IL CONSIGLIERE, **ANNA MARIA UGHI**

RICCHEZZA INTERIORE

Ho deciso di diventare un volontario delle cure palliative grazie all'esempio di mio padre Francesco. Dopo anni in cui ho visto "Cecco" dedicarsi all'Associazione Cure Palliative, e non solo, impegnandosi a raccogliere fondi e a trovare sempre nuovi sostenitori, ho deciso di aiutarlo in quella che già all'epoca sapevo essere una lodevole opera, ma che solo oggi, dopo avere contribuito attivamente, realizzo essere un arricchimento sociale e soprattutto personale.

IL CONSIGLIERE, **VALERIO GIOLI**

LA MUSICA NELLA TERAPIA DEL DOLORE

Ho intrapreso gli studi musicali presto, prima e durante la maturità tecnica, al Conservatorio Cherubini di Firenze, dove ho scelto pianoforte come strumento principale, composizione e canto. Venendo da una famiglia di medici, a partire da mio nonno paterno, ho anche sviluppato molto interesse per la medicina.

Trasferita a New York per quasi 20 anni ho scoperto che musica e medicina potevano andare “a braccetto” insieme. Là esisteva la musicoterapia, applicata in vari campi: nella scuola, nel disagio psico-fisico e negli ospedali. Ci sono atenei con vere e proprie facoltà di musicoterapia. La New York University ne è un grande esempio, con docenti incredibilmente bravi.

Rientrata in Italia ho cercato d’intraprendere questa disciplina (conseguendo il diploma triennale di musicoterapia, ancora una volta a Firenze, cioè sono tornata a scuola!) unendo finalmente le mie due grandi passioni: Musica e Medicina. Dopo un tirocinio di quasi due anni, ho iniziato a collaborare con il Dipartimento di Salute Mentale, con l’Anffas e con l’Oami. Quando è stato inaugurato l’Hospice di Livorno, si è aperto un mondo completamente diverso e particolare.

Nel 2002 vi sono entrata come volontaria, per me era importante capire e conoscere la tipologia dei pazienti ricoverati. Nel 2003, grazie alla Associazione Cure Palliative, ho iniziato una vera collaborazione come musicoterapista nel reparto e a domicilio. Questa nuova dimensione mi ha completamente travolto: poter portare sollievo attraverso la musica e la mia vicinanza a coloro che erano affetti da una patologia irreversibile, il più delle volte alla fine della vita, e anche ai loro familiari, ha dato un senso nuovo alla mia vita.

Il mio lavoro si svolge quasi sempre al letto del paziente; se può muoversi l’attività avviene nella stanza riunioni. Qui si impiegano piccoli strumenti a percussione per accompagnare il canto e l’improvvisazione e seguire il brano suonato con una tastiera o emesso da un diffusore (o tablet).

Nella stessa sala ricevo anche i familiari che desiderano rilassarsi durante il difficile percorso dei loro cari.

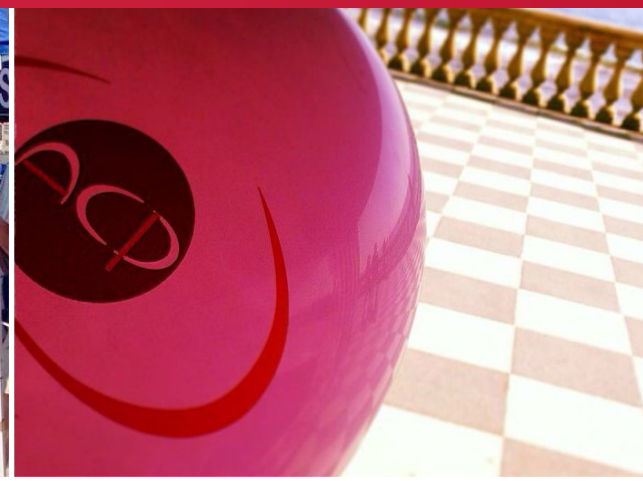
Poter usare la bellezza dell’arte e del suono in ambito sanitario, è stato un sogno che si è realizzato.

LA MUSICOTERAPISTA HOSPICE
CURE PALLIATIVE LIVORNO,
GIADA LISCIA GARRISON

LA MUSICA AIUTA A NON SENTIRE DENTRO IL SILENZIO CHE C’È FUORI.

Johann Sebastian Bach

ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE LIVORNO, UNA PRESENZA COSTANTE, UN ABBRACCIO ALLA CITTÀ.



SPIAGGE

Strana stagione
ci accompagna,
specchio di un cielo
che conosce il senso
di tutti i perché.

Bagliore
d'ingenua follia
scivola su di noi,
si fa nostalgia,
speranza
che disseta il cuore,
respiro
di quieta illusione,
voce
di sogni lontani,
libertà
d'indocili amori.

Siamo
come sulla battigia
i granelli di sabbia,
vicini l'uno all'altro,
per infrangere
l'onda del silenzio.

Su spiagge
che l'orizzonte veglia
viviamo il tempo
del nostro coraggio,
la fugace occasione,
prima che avanzi
la marea.

Francesca Migliani

Associazione
Cure
Palliative
LIVORNO

COME SOSTENERE L'ASSOCIAZIONE.

Anche un piccolo gesto può fare la differenza per molti.

Puoi donare mediante:

- **Versamento su C/C Postale 51788479**
- **Bonifico Bancario**
  intestato a:
  Associazione Cure Palliative Livorno
  IBAN **IT 15C0200813906000101228659**
- **Donazione periodica tramite modulo SDD**
- **Presso la sede amministrativa:**
  Via G. C. Bonomo, 13
- **Lascito testamentario**
  a favore di Associazione Cure Palliative Livorno
- **Destinando il 5x1000** in dichiarazione dei redditi (730, CU, Modello redditi): basta firmare nello spazio dedicato a "Sostegno degli enti del terzo settore iscritti nel runts di cui all'art. 46, c. 1, del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117, comprese le cooperative sociali ed escluse le imprese sociali costituite in forma di società, nonché sostegno delle onlus iscritte all'anagrafe" e aggiungere il codice fiscale dell'ACP Livorno. C.F. **92079710494**.

SEDE LEGALE

Ufficio Cure Palliative Livorno
c/o Presidio Ospedaliero Livorno
(1° Padiglione 2° Piano)
Viale Alfieri, 36
57124 Livorno

Assistenza Domiciliare
0586 223462

Hospice
0586 223062

UFFICIO AMMINISTRATIVO

Via G. C. Bonomo, 13
57125 Livorno
0586 1620488
393 9960464
www.curepalliativelivorno.it
info@curepalliativelivorno.it
C.F. 92079710494

Associazione Cure Palliative LIVORNO

Azienda USL Toscana nord ovest
Servizio Sanitario della Toscana

Un grazie di cuore a...
tutti i cittadini che contribuiscono ogni giorno, anche con un piccolo gesto, a fare la differenza.

#siamotuttiindispensabili

design puntozerogolo.biz

BILANCIO SOCIALE 2021

ANCORA GRAZIE AL PATTO ETICO

Compagnia Portuale di Livorno Società Cooperativa
TDT GIP GROUP
Corpo Piloti del Porto Livorno
Compagnia Impresa Lavoratori Portuali
Autorità di Sistema Portuale del Mar Tirreno Settentrionale
LORENZINI&C TERMINAL OPERATOR
BUNKEROIL
ASAMAR
Toremar
UNIPORT LIVORNO
ISS PALUMBO
NERI 1895

E ANCHE A

GRANDUCATO
CESVOT
QuiLivorno.it Quotidiano Online Indipendente e gratuito
BANCO BPM
Rotary CLUB LIVORNO "MASCAGNI"
marcograssioriginalphoto
BANCA DI CREDITO COOPERATIVO DI CASTAGNETO CARDUCCI CREDITO COOPERATIVO ITALIANO
otto per mille CHIESA VALDESE UNIONE DELLE CHIESE METODISTE E VALDESI
Onde del Tirreno
Bagni Lido
Cristiani
LIONS CLUBS INTERNATIONAL LIVORNO HOST DAL 1986
FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE
SICP Società Italiana di Cure Palliative
ACP Livorno è Sostenitore della Società Italiana di Cure Palliative - SICP
FONDAZIONE LIVORNO

Inoltre un ringraziamento *va a 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. Con la pubblicazione del presente Bilancio Sociale, l'Associazione Cure Palliative di Livorno coglie l'occasione di rinnovare i più sentiti ringraziamenti agli enti pubblici che in questi anni - con professionalità, senso etico e spirito di collaborazione - hanno sostenuto, ognuno nel suo campo di azione, la nostra Organizzazione di Volontariato, sì da far crescere sempre di più la cultura delle Cure Palliative domiciliari nella nostra città; in particolare:* ***Azienda USL Toscana Nord Ovest, Regione Toscana, Provincia e Comune di Livorno.***