



## Relazione al bilancio 2016

In esperienze del volontariato, la redazione del bilancio non è una questione di numeri. Non si tratta, infatti, di rappresentare semplicemente i conti e far quadrare entrate ed uscite, bensì, accanto al dato contabile, si ritiene doveroso dare evidenza delle scelte operate e delle motivazioni sottese.

Corredare il bilancio di un documento esplicativo significa, soprattutto, operare una scelta di trasparenza. Riteniamo infatti, che l'Associazione svolge una funzione pubblica indicata dalla legge del volontariato e attraverso di essa al bene comune di tutta la comunità. La relazione è l'occasione innanzitutto per ringraziare tutti i volontari che spendono con amore per testimoniare i valori di solidarietà e gratuità.

### ***La mission della nostra associazione:***

- ✓ Sviluppare un'attività di volontariato nel settore dell'assistenza dei malati terminali in forma integrata con le strutture sociosanitarie pubbliche preposte .
- ✓ Contribuire all'umanizzazione dell' assistenza , finalizzata al miglioramento della qualità della vita del malato terminale e del suo nucleo familiare e anche per i bambini affetti da malattie inguaribili.
- ✓ Promuovere la formazione in ambito sanitario, scolastico, universitario nel settore delle cure palliative
- ✓ Diffondere la conoscenza e la cultura delle Cure palliative e cure palliative pediatriche tra la popolazione calabrese attraverso tutti i mezzi di comunicazione.
- ✓ Favorire partnership con enti ed istituzioni orientate alla sperimentazione ed alla realizzazione di modelli assistenziali innovativi ed integrati
- ✓ Organizzare campagne di sensibilizzazione ed informazione della popolazione e degli operatori
- ✓ Avviare esperienze centrate sull' assistenza e sulla solidarietà delle persone bisognose d'aiuto
- ✓ Promuovere i valori della solidarietà , della gratuità, dell'accoglienza e della legalità
- ✓ Vigilare sulla corretta applicazione della normativa socio-sanitaria in ambito regionale nel campo della cura ed assistenza ai malati, adulti e bambini, inguaribili ,

***L'associazione ha come mission la diffusione delle cure palliative. Quando le terapie causali sono terminate e la malattia evolve, perde progressivamente d'importanza la malattia ed aumenta l'attenzione alla persona nella sua dimensione olistica, totale. Il malato in questa fase della sua storia chiede qualità di vita. Le cure palliative intese come integrazione di cure mediche e supporto psicosociale, spirituale e solidale rappresentano la risposta adeguata al raggiungimento di una accettabile qualità di vita per il malato e la sua famiglia***

### ***Il Consiglio Direttivo:***

Antonia Romeo ( presidente) -Antonella Borghi- Maria Grazia Reale-Anna Calabrò-Maria Marciandò-Annalisa Nucara-

L'Associazione ha messo in campo un ventaglio di azioni alla ricerca di bisogni espressi ed inespressi, che si rivolgono alla persona nella sua dimensione fisica, psichica, spirituale e familiare e prevedono l'integrazione di più discipline per rispondere ai bisogni del malato e della sua famiglia

I volontari dopo il corso di formazione sono stati destinati alle varie area secondo le loro abilità.

### ***I volontari :***

A tutto il 2016 la base sociale è formata da n.40 soci con n.22 volontari attivi . I volontari non ricevono nessun rimborso spesa, sono assicurati secondo la legge 266,.

Il volontariato è azione gratuita. La gratuità è l'elemento distintivo dell'agire volontario e lo rende originale rispetto ad altre componenti del terzo settore e ad altre forme di impegno civile. Ciò comporta assenza di, libertà da ogni forma di potere e rinuncia ai vantaggi diretti e indiretti. In questo modo diviene testimonianza credibile di libertà rispetto alle logiche dell'individualismo, dell'utilitarismo economico e rifiuta i modelli di società centrati esclusivamente sull'"avere" e sul consumismo.

*Il coordinatore dei volontari* nella struttura hospice:

Il coordinatore dei volontari è una figura essenziale in quanto è la persona che rileva i bisogni socio-assistenziali dei pazienti e dei loro familiari e li segnala ai volontari .E' la persona che assicura la circolarità dell'informazione tra operatori sanitari e volontari .

Il coordinatore dei volontari é la sig.ra Maria Grazia Reale affiancata dalla sig. Antonella Borghi

“ La compagnia delle stelle” continua ad accompagnare le persone malate gravemente ed inguaribili ,prendendosi cura di loro e dei loro familiari, aiutandoli ad affrontare passo dopo passo, l'esperienza di sofferenza ed offrendo disponibilità competente ed umana, andando oltre le risposte tecniche per incontrare la persona malata in profondità. I Volontari offrono un servizio relazionale nella struttura Hospice “via delle stelle” in via delle Camelie Reggio Calabria ,struttura dell'ASP ,gestita dalla Fondazione “la via delle stelle”.

Per l'integrazione tra l'aspetto sanitario e socio-assistenziale e dalle esperienze negli altri Hospice , si è capito che il volontario non deve imitare l'infermiere o sostituirsi ad esso ma deve individuare un cammino parallelo. Deve trovare quegli spazi vuoti ma non per questo meno importanti che purtroppo esistono per mancanza di tempo, di volontà ,di disponibilità o di abitudine .Questi spazi possono essere riempiti a da chi non è né medico né infermiere perché sono momenti di ascolto, di colloquio o di svago.

Nell'Hospice i volontari operano con microprogetti :

*Pane e amore* :servizio relazionale, dispensa cibo, pausa caffè per i degenti e i familiari

*L'armadio delle stelle* : è presente un armadio con indumenti che all'occorrenza i degenti possono usufruire

*Un soffio tra i capelli* : servizio di estetica e parrucchiere, per salvaguardare la dignità della persona fino alla fine

*Giorni di dolci attenzioni* : Il profumo di un dolce ,per un onomastico un compleanno o solamente per un fermarsi un attimo e assaporare qualcosa di dolce

*Seconda stella a destra* : laboratorio di terapie diversionali ,che sono uno strumento valido per aiutare ad elaborare la malattia agendo sulla sfera emozionale psichica, per elaborare incertezze e disagi sia da parte del malato sia da parte dei familiari

Spese € 1.250,54

## ***Rete***

L'associazione vuole diventare un nodo di quella rete prevista dalle linee guida della Regione Calabria per l'attuazione della rete di Cure palliative, si è iscritta al Centro Servizi per il volontariato dei Due Mari, alla Federazione Italiana di Cure Palliative (FCP), alla Federazione volontari oncologici (FAVO) e FAVO Calabria, al Coordinamento del Terzo Settore della Regione Calabria.

Puntiamo a progettare nel territorio della provincia di Reggio Calabria, la rete socio sanitaria di cure palliative, come modello d'integrazione sanitario- sociale pubblico e privato no profit (progetto poi estendibile su tutto il territorio calabrese). Si tratta di un'organizzazione assistenziale complessa imperniata sulla rete dei servizi, sulla integrazione delle competenze e sull'approccio bio- psico- sociale per rispondere ai bisogni complessi dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi correlati alle malattie mortali.

I processi assistenziali complessi devono prevedere più attori portatori di esperienze e professionalità diverse, appartenenti ad Istituzioni diverse (Regione, Aziende Sanitarie, Comuni, Terzo settore)

Attualmente nella gran parte del territorio regionale esistono alcuni riferimenti operativi che possono divenire nodi della rete attraverso una efficiente integrazione. Al momento, il loro operare è assolutamente disgiunto ed autonomo con la conseguenza che i pazienti inguaribili e terminali e le loro famiglie continuano ad essere frequentemente "abbandonati" e in genere non sono inseriti in un percorso socio-sanitario coordinato con interventi tempestivi di diverso livello assistenziale.

I progetti in rete del 2016 :

28 aprile 2016 ***un po di fard può fare miracoli*** : in collaborazione con il Centro sostegno territoriale oncologico, il coordinamento donne CSL, AIL. Come prendersi cura con le piccole cose ... Delle donne, le donne "guerriere", che combattono per la vita e hanno fatto della malattia un'opportunità, una ricchezza di esperienza per loro e per noi ... un tesoro prezioso da custodire.

Per la Compagnia delle stelle è stato un privilegio poter offrire loro un po' di leggerezza con trattamenti estetici, trucco e ... consulenza con professionisti che hanno accolto il nostro invito.

13-19 maggio 2016 : partecipazione a Roma convegno FAVO.

27 maggio 2016 : partecipazione assemblea soci FCP sala conferenze palazzo reale Milano

9 luglio 2016 : ***I° incontro tra volontari Favo della Calabria***

Primo raduno di volontari in oncologia federati Favo Calabria in Sila.

L'occasione ha visto la partecipazione di diverse associazioni presenti in tutta la Regione Calabria. Durante la giornata sono state programmate le diverse attività a cura dei tanti volontari attivi presenti alla giornata.

Le associazioni sono state :

1. Acmo Ida Ponessa Onlus Catanzaro;
2. Non più Soli di Castrovillari;
3. La Compagnia delle stelle di Reggio Calabria;
4. Donna Mediterranea di Santa Maria del Cedro;
5. Anvolt Catanzaro;
6. Ardos (Lamezia Terme);
7. Associazione Sassolini di Catanzaro.

## **Formazione**

Corsi di formazione e di educazione nelle cure palliative sono organizzati secondo modalità e standard comuni ed omogenee, conformi alle indicazioni predisposte dalla Federazione di Cure Palliative . Nel percorso formativo permanente del volontario in cure palliative , ci sono incontri , per condividere insieme e confrontarsi con iniziative che hanno in comune il profondo rispetto dell'uomo sofferente.

05 marzo 2016 : ***l'arte del sorriso : il sorriso a servizio della sofferenza*** -workshop con V. Mercurio  
Direttore Teatro Proskenion

2 dicembre 2016 :***Presentazione rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in Calabria***  
A Catanzaro –sede Giunta Regionale con dr. Francesco De Lorenzo presidente FAVO e il commissario dr.Scura

16/19 novembre 2016 :convegno SICP il tempo delle cure palliative presentazione del nostro progetto:  
***“Insieme per condividere il dolore della perdita ...e risalire insieme”.***

La Compagnia delle Stelle , rappresentata dalla dott.ssa Giovanna Caloiro, racconta il percorso di mutuo aiuto di tipo etico narrativo per l'elaborazione del lutto, realizzato con il gruppo "Risalire insieme". Il percorso di rinascita del caregiver, del familiare che si è preso cura , il riappropriarsi del proprio tempo dopo il dolore della perdita , dolore ,che non paralizza ,ma proprio perché condiviso , diventa elemento di consapevolezza e forza per ripartire e riprendere in mano la propria vita ...

spese €1.868,36

## **Promozione**

L'Associazione ha realizzato diverse iniziative con l'obiettivo di divulgare la filosofia delle cure Palliative.

9 giugno 2016 : ***la giornata del sollievo-*** Consiglio regionale sala Monteleone

l'azione politica per la piena applicazione della legge 38 .Passato presente e futuro delle cure palliative e terapia del dolore in Calabria con Luca Moroni presidente FCP Milano, dr. Nicotera -Cassano Ionio, dr.Gabbrielli Vibo Valentia, dr.Nigro Imperiale –Crotone,Avv Antonio Marziale Garante infanzia e adolescenza,dr. S. Romeo consigliere regionale

€ 1.493,1

Progetto: ***IL SOGNO DI PETER***

Il club service Kiwanis nella persona del suo presidente dr. Castagnella ci ha consegnato le uova per i bambini del nostro progetto .

21 /11 /2016 :***L'isola che c'è :i diritti dei bambini inguaribili***

in rete con le scuole: Galilei Pascoli sez. ospedale -De Amicis Bolani di Reggio Calabria, G. Mazzini –Locri, Liceo classico T. Campanella Di RC, IIS G. Familiari di Melito PS, Scuola Media Cassiodoro Don Bosco di Pellaro-II Coro Doremi-scuola Pascoli

Acmo CZ,,Coordinamento donne CSL, AIL, il Garante dell'infanzia e adolescenza cav.dr . Antonio Marziale il club service Kiwanis Città dello stretto, e il club service Kiwanis di Villa San Giovanni

Spese €1.814,70

**Risorse umane** : il personale dipendente, i lavoratori occasionali: grafico, educatore musicoterapista, animatore è stato impiegato per tutte attività dell'associazione per i seguenti progetti :

***I colori della vita, Risalire insieme, gruppo di elaborazione al lutto, Gestione della comunicazione multi mediale ( sito,gestione pagina facebook, twitter), Centro documentazione e studi, Il sogno di Peter***

***Gli obiettivi strategici del 2016 e programmazione 2017***

E' possibile affermare che gli obiettivi prefissati per l'anno 2016 sono stati sostanzialmente raggiunti anche dal punto di vista degli impegni di spesa. Con la programmazione 2017 ne abbiamo assunti degli ulteriori.

- ✓ Promuovere le cure palliative per adulti e minori su tutto il territorio della provincia di Reggio Calabria;
- ✓ Portare all'attenzione di una più vasta platea la mission e le attività della associazione
- ✓ Avviare a regime la rete di cure palliative pediatriche
- ✓ relazioni e reti più stabili con tutte le altre associazioni che operano nel campo sanitario
- ✓ Avviare azioni di supporto per le donne malate di cancro nella regione Calabria con FAVO Calabria

La presidente

d.ssa Antonia Romeo

Reggio Calabria 30/05/2017