



Pavia **30/03/2019**

OGGETTO: Relazione Morale e attività dell'Associazione per l'anno **2018** e previsione attività 2019

▪ **SOCI**

Dal 1° Gennaio al 31 dicembre 2018, abbiamo accolto, aiutato e sostenuto **72** pazienti Soci con i loro familiari.

Occorre tenere presente che per la tipologia delle cure, la maggior parte dei Soci ha usufruito più volte nel corso dell'anno delle strutture e dei servizi che l'Associazione mette a Loro disposizione. La quota sociale per l'adesione all'Associazione è confermata a € 25,00 annue.

▪ **STRUTTURE PER L'ACCOGLIENZA**

Tra gli scopi principali e istituzionali dell'Associazione, oltre a contribuire allo sviluppo della ricerca scientifica, vi è quello del sostegno alla qualità della vita del malato consentendo ai familiari di assisterlo, tentando di ricreare, seppur lontano da casa, un'intimità familiare per trascorrere insieme i lunghi periodi di cure a costi sostenibili.

Partendo da questo presupposto ci siamo impegnati nell'accrescere le nostre capacità di accoglienza, aumentando il numero di **Residenze** da mettere a disposizione di ogni famiglia, senza promiscuità con altre persone, seppur anch'esse in cura presso la Clinica Ematologica.

A tale proposito l'Associazione, in collaborazione con la Fondazione Barbara Fanny Facchera onlus, ha trasferito l'accoglienza degli ammalati ematologici presso la nuova struttura residenziale protetta, "**Residenza Fanny**", con **ambienti "microbiologicamente controllati"** ed inaugurata il giorno 13 dicembre 2008, composta da **46** appartamenti mono e bilocali. Ricordiamo che la residenza può ospitare annualmente circa 1.400 pazienti assistiti dai loro familiari.

I pazienti, tra Soci e ammalati (anche non soci) in cura presso la Clinica Ematologica del Policlinico San Matteo che hanno trovato accoglienza presso la Residenza Fanny sono stati oltre **310** per circa **2.900** giornate di assistenza circa.

Occorre tenere presente che per la tipologia delle cure i malati Ematologici, anche **non Soci**, hanno potuto usufruire più volte nel corso dell'anno della Residenza.

L'importante struttura residenziale protetta, *adeguata alle disposizioni di Legge in materia di abbattimento delle barriere architettoniche*, dotata di 4 ascensori, è esclusivamente riservata ai malati accompagnati dai propri famigliari o assistenti.

Tutti gli appartamenti rispondono pienamente agli standard vigenti in materia di sicurezza e delle norme igieniche e di sanificazione, a partire dai servizi igienici con doccia, impianti idrico sanitari, impianti elettrici adeguati alle vigenti Leggi, impianti di condizionamento e riscaldamento a gestione parzializzata locale e arredate, attrezzate con piatti, bicchieri, pentole e tutti gli accessori di cucina, in quanto tutte le residenze sono dotate di angolo cottura, frigorifero, lavatrice, ferro e asse da stiro, asciugacapelli, Tv digitale terrestre, lettore Dvd, termometro per temperatura corporea, bilancia pesapersona borsa del ghiaccio, borsa per l'acqua calda, coperte, piumoni, lenzuola, set di asciugamani con telo doccia tappetini e collegamento Wireless ad internet gratuito, così come il parcheggio coperto sottostante raggiungibile con 4 ascensori direttamente dall'interno della Residenza.

In ogni appartamento è predisposto un kit d'accoglienza gratuito, per gli ospiti in arrivo, consistente in 2 bottiglie di acqua minerale, bustine di the, caffè, camomilla e zucchero ed un pacchetto di biscotti confezionato. Il tutto per supportare in particolar modo gli arrivi serali oppure per chi più semplicemente non desidera allontanarsi dalla residenza.

La Residenza Fanny è dotata, nel locale comune denominato soggiorno, di distributori automatici, a pagamento € 0,50 cad, di acqua e bibite fredde nonché di un distributore di acqua minerale, bibite e di bevande calde come caffè, the, cioccolata, cappuccino latte ecc. Nello stesso locale è collocata la biblioteca.

La residenza è dotata anche di uno Studio Medico-Infermieristico in cui presta la sua opera volontaria un medico di base, a cui i nostri pazienti, che dovendo trascorrere lunghi periodi a Pavia per le cure, come ad esempio i trapianti di midollo, possono rivolgersi per trasferire temporaneamente le funzioni del proprio medico di famiglia attraverso l'iscrizione nei ruoli ASL di Pavia e per poter usufruire di prescrizioni mediche per medicinali, esami ecc.

La residenza è collegata alle varie cliniche con un servizio proprio di **accompagnamento protetto gratuito**, sia per i pazienti che per i loro famigliari/accompagnatori, per mezzo di **3 bus** navetta omologati e dotati di pedana.

All'Ospite viene richiesto un contributo spese giornaliero (largamente inferiore ai costi sostenuti dall'Associazione e Fondazione), per un massimo di 4 persone, comprensivo delle spese per luce, acqua, riscaldamento/condizionamento e servizio di pulizia e cambio biancheria settimanale.

Un servizio importante per i Soci, che soggiornano presso la nostra Residenza, è quello della reperibilità telefonica con un numero di telefono cellulare a cui potersi rivolgere in caso di necessità urgenti, sapendo quindi di poter contare sempre su qualcuno e non essere mai soli. La struttura è dotata inoltre di un sistema di monitoraggio video e 6 postazioni di telesoccorso H24 per le urgenze.

Con questo progetto di accoglienza l'Associazione ha ricevuto dalla Regione Lombardia, il 10 Novembre 2018 presso la sede Regionale, in un incontro pubblico, il riconoscimento del Premio "Mai Soli".





▪ **SOSTEGNO ALLA RICERCA SCIENTIFICA**

La premessa doverosa, anche per quest'anno, è quella che anche la nostra Associazione ha risentito della crisi in generale e di conseguenza le donazioni ed i contributi nell'anno in corso sono diminuiti sensibilmente. Vale la pena ricordare che l'Associazione opera su base volontaria e vive di donazioni devolute da privati Cittadini, Associazioni e Aziende che liberamente scelgono di sostenere la nostra mission.

Nonostante tutto ciò siamo riusciti nell'arco dell'anno a:

- **Erogare** la quota di iscrizione annuale 2018 per il Centro Trapianti di Midollo della Clinica Ematologica allo "European Group for Blood and Marrow Transplantation", per consentire l'accesso a tutte le iniziative scientifiche che si tengono a livello europeo **nel campo dei trapianti di midollo e di cellule staminali**. Tutto ciò significa un importante vantaggio per i Medici ed i Pazienti della clinica Ematologica.
- **Erogare** la quota annuale dell'iscrizione 2018, del centro della Clinica Ematologica alla "F.I.L. Fondazione Italiana Linfomi". Tutto ciò significa un importante vantaggio per i Medici, coinvolti nelle collaborazioni internazionali con altri gruppi di studio, per i malati affetti da tale patologia afferenti alla Clinica Ematologica
- **Finanziare l'iscrizione annuale**, 2018, della S.C. di Ematologia alla Fondazione "GIMEMA" del Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto. Tutto ciò significa un importante vantaggio per i Medici, coinvolti nelle collaborazioni internazionali con altri gruppi di studio, per i malati affetti da tali patologie afferenti alla Clinica Ematologica.
- **Sostenere e finanziare** il progetto sperimentale "TOLOMEO" "Formazione di Personale Infermieristico, Caregiver e medici di base impegnati nel sostegno e nella cura dei pazienti con diagnosi di mieloma multiplo". Protocollo rientrante nell'ambito dei recepimenti delle norme in materia di sperimentazioni cliniche. Centro unico coordinatore "Fondazione IRCCS - Policlinico San Matteo" e "A.E.P. onlus Copromotore". **Redazione, Editing e Stampa del volume - Un Paziente in prima Linea- dedicato ai Pazienti**. Referente responsabile del Progetto: Dott. Alessandro Corso, Day Hospital Ematologico Policlinico San Matteo.
- **Sostenere e finanziare** l'organizzazione delle unità del Progetto di ricerca "**Caratterizzazione genomica di neoplasie ematologiche rare, sviluppo e strategie di medicina personalizzata e loro implementazione nella Rete Ematologica Lombarda R.E.L. - Fondazione Regionale Ricerca Biomedica, Progetto n° 2015-0042**". Relazioni circa l'attività scientifica e proposte operative. Riunione tenutasi presso l'Aula Didattica della Clinica Ematologica- IRCCS Policlinico San Matteo - Pavia il 19 giugno.-
- **Sostenere e finanziare** la riunione nazionale del gruppo di Ricerca dell' AIRC – Mynerva (2018-2025) – "**Actionable targets in clonal progression and systemic spreading of myeloid neoplasm**" "coordinato dal Prof.A. Vannucchi e dal Prof. Mario Cazzola L'incontro si è svolto presso l'Aula Magna dell'Almo Collegio Ghislieri in Pavia il 17 Dicembre. Partecipanti 45 ricercatori e Medici da tutta Italia.
- **Sostenere e finanziare** vari incontri Scientifici di aggiornamento, organizzati dalla Clinica Ematologica presso l'Aula Didattica della stessa Clinica
- **Finanziare** la partecipazione della Dott.ssa Patrizia Zappasodi al Congresso " **Postgraduate Leukemia 2018-** tenutosi a Roma il 24 e 25 maggio.—
- **Finanziare** anche per l'anno **2019**, in collaborazione con la Fondazione Barbara Fanny Facchera onlus, lo "**Sportello accoglienza**" per facilitare l'accesso dei pazienti ai vari ambulatori e day-hospital, in collaborazione con il SITRA (Servizio Infermieristico Tecnico Riabilitativo Assistenziale) della Fondazione Policlinico San Matteo, abbiamo istituito l'apertura di uno sportello all'ingresso del piano terra della clinica Ematologica presso gli ambulatori per ricevere ed assistere i malati che si rivolgono alla Clinica stessa.
Per il progetto è previsto il rifinanziamento a totale carico dell'Associazione, sempre in collaborazione di un personale infermieristico qualificato volontario autorizzato sempre dal Policlinico San Matteo, ma non più assunto con contratto part-time annuale come dipendente del Policlinico San Matteo ma dipendente dalla Fondazione Barbara Fanny Facchera ONLUS.





- **PROGETTO Trasporto cellule staminali Emopoietiche:**
- **Finanziare e sostenere** l'Evento incontro pubblico **“DONARE PER RICEVERE”** e promosso dall' **I.R.C.C.S Policlinico San Matteo di Pavia ed il Comune di Pavia, per festeggiare il superamento dei 2.000 trapianti dell'U.O.C. di Ematologia** finalizzato a divulgare la cultura delle donazioni di tessuti, cellule e organi. All'evento hanno partecipato, oltre che alle Istituzioni Cittadine e del Policlinico San Matteo, Rappresentanti del mondo dello sport, *che si sono sottoposti ad un trapianto*, e una folta presenza della cittadinanza. Nell'occasione, in collaborazione con la Fondazione Barbara Fanny Facchera onlus, è stato proiettato il filmato su come si attua concretamente il Progetto, dall'arrivo del *“Corriere”* in Aeroporto alla consegna allo Staff Medico delle Cellule Staminali ai C.T.M.O. Centri Trapianto di Midollo Osseo, del Policlinico.
- **Finanziare il “Progetto Trasporto Cellule Staminali Emopoietiche”** nell'ambito della consolidata collaborazione con la Clinica Ematologica e con la Fondazione Barbara Fanny Facchera onlus, venuti a conoscenza delle problematiche e difficoltà spesso incontrate dai Corrieri nel raggiungere il Policlinico San Matteo con mezzi pubblici, ha deciso di supportare finanziariamente il progetto della Fondazione per l'accoglienza e l'accompagnamento degli stessi Corrieri, che trasportano le Cellule Staminali Emopoietiche provenienti soprattutto da Centri Donatori Esteri, accompagnandoli dagli aeroporti o stazioni di arrivo direttamente al Policlinico, così da ottimizzare i tempi di consegna delle CSE (Cellule Staminali Emopoietiche) destinate a pazienti in attesa di trapianto, come da nuovo protocollo scientifico sui trapianti allogenici, presso il **CTMO (Centro Trapianti Midollo Osseo)** della Clinica Ematologica.
Per l'espletamento di questo importante delicato e fondamentale servizio, la Fondazione ha creato un progetto mirato mettendo a disposizione 24 ore su 24, 2 numeri telefonici, cellulari di reperibilità, il suo staff di autisti dipendenti e 1 telefono cellulare sul mezzo permanentemente predisposto per connettersi con il veicolo omologato **“Automedica per il trasporto di organi e plasma e sangue”**, di proprietà della Fondazione che effettua l'accompagnamento diretto dei Corrieri dagli Aeroporti di Milano Malpensa e Linate, Bergamo Orio al Serio e la stazione Ferroviaria di Milano Centrale al CTMO.
L'arrivo dei voli e la gestione dei tragitti sono monitorati direttamente dalla Direzione della Fondazione.
Il **Servizio viene espletato gratuitamente** con tutti i costi del personale dipendente della Fondazione che viene attivato allo scattare della missione, carburante, autostrade consumi ecc. a carico della Fondazione.
Il progetto rientra ampiamente nell'ambito della nostra mission per la lotta contro le malattie oncoematologiche come leucemie, linfomi, mieloma, anemie, e contribuisce alla speranza di vita dei malati affetti da tali sindromi che devono sottoporsi a trapianto di Midollo Osseo.
Il progetto è stato approvato dalla Direzione della Divisione di Ematologia della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia in data 29 novembre 2011, dall' IBMDR (Italian Bone Marrow Donor Registry) in data 30 novembre 2011 e dalla Direzione Medica di Presidio Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia in data 20 dicembre 2011.
Dal 2012 ad oggi sono state portate a termine circa 300 missioni tra clinica Ematologica e Onco Ematologia Pediatrica.
- **Erogare il Finanziamento annuale del “Progetto Sperimentale Ambulatorio Infermieristico”** di continuità assistenziale dei pazienti della Clinica Ematologica ospitati, durante i Day-Hospital dei periodi per le cure e terapie in ospedale, presso la Residenza Fanny. Al progetto ha contribuito la Fondazione Barbara Fanny Facchera onlus che ha messo a disposizione gratuitamente l'ambulatorio infermieristico del 3° piano. Le infermiere partecipanti sono volontarie, aggiornate e formate sia in teoria che in pratica all'assistenza e la cura che si tradurranno in una migliore assistenza al paziente Ematologico anche ricoverato in Clinica.
- **STRUMENTAZIONI MEDICALI**
Nell'ambito delle nostre attività di supporto pratico ai pazienti in cura presso la Clinica Ematologica, abbiamo raccolto le necessità dei medici ed infermiere per poter usufruire di alcune possibilità di miglioramento delle prestazioni sanitarie per i pazienti presso il **Reparto Degenza**.

Donato:

- Il 23 Dicembre 2018- alla clinica Ematologica – 20 nuove piantane porta Flebo e Pompe, per facilitare la mobilità dei Pazienti sottoposti ad infusioni, e 6 Carrozine con comoda;
- **A)** a marzo 2016 alla Clinica Ematologica, un frigorifero tipo **AHSI F 70** per Farmaci Sperimentali dotato di sistema SPYLOG in collegamento telematico di rete con i sistemi di controllo del Policlinico San Matteo;
- **B)** in collaborazione con la Fondazione Barbara Fanny Facchera onlus 2 frigoriferi ventilati da 220 Lt., di ultima generazione, con congelatore e 2 Microonde per il **Reparto Degenza** e per per il **Reparto TMO**;





- **1) 2017 -STUDI MEDICI e RECEPTION INFEMIERE - Reparto DEGENZA- Donato N13 Poltroncine e sedie conformi alla Legge 81 per postazioni mediche e Computers;**
- **2) nel 2016, 2 Televisori satellitari Samsung da 38 pollici per l'ambulatorio TMO;**

Il tutto va ad aggiungersi a quanto già donato negli anni precedenti come i **4 Carrelli Trolley** per la preparazione e la distribuzione delle terapie *infusive* in vena durante le visite di reparto giornaliere. Ogni Trolley è in struttura di acciaio inox inossidabile come i vassoi, cassoncino con 4 cassette in laminato, distributore di farmaci a 4 scomparti e portarifiuti speciali.

Con questa nuove donazioni l'Associazione, ritiene di aver sostenuto un ulteriore ed importante opera di riqualificazione e rinnovamento del **Reparto Degenza**, che va ad aggiungersi ai **40 frigoriferi**, a marzo 2016 per ogni camera ad esclusiva disposizione dei 2 malati degenti, le **30 piantane con ruote girevoli porta Flebo e Pompe, 2 carrozzine con comoda** e la **TV Satellitare 40 pollici** della sala di attesa, quindi nel miglioramento complessivo durante le prestazioni sanitarie e della qualità della vita del malato stesso.

- **Mobilità-trasporti:**
Dal mese di dicembre 2009 abbiamo stipulato una convezione molto importante per la mobilità dei nostri Soci con la **Fondazione Barbara Fanny Facchera onlus** utilizzando i loro bus-navetta, che comprende l'effettuazione degli accompagnamenti degli ammalati/familiari, da e per il Policlinico o altri Ospedali e Cliniche, alla Stazione Ferroviaria di PV e verso gli Aeroporti di Linate e Malpensa. Gli accompagnamenti protetti da e per il Policlinico o altre cliniche sono **gratuiti** e riservati a pazienti e familiari ospitati presso la **Residenza Fanny**.

Al fine di favorire e facilitare l'accesso alla Clinica Ematologica abbiamo messo a disposizione dei pazienti e familiari i pieghevoli informativi per contattare i medici ed i reparti della Clinica, la nostra Associazione e la reception della Residenza Fanny per l'ospitalità.

PREVISIONE ATTIVITA' 2019

L'impegno Associativo per l'housing sociale (residenze), come già evidenziato, vede l'accoglienza e l'ospitalità dei nostri soci e malati ematologici nei 46 appartamenti tutti riuniti nel complesso "Residenza Fanny" sito in Viale Brambilla 70/D, a pochi passi dal Policlinico. Per questo progetto è stato ideato il programma "**Adotta una residenza**" con cui privati, aziende, associazioni ed enti, con una donazione, possono intitolare a proprio nome la residenza adottata. Sulla porta dell'appartamento verrà apposta una targa riportante il nome benefattore così come sul Roster all'ingresso del complesso. A tutt'oggi, con le nuove adozioni del 2014, il totale delle residenze adottate risultano **41**.

Quindi anche per il 2019 sarà finalizzato a grandi linee, come del resto prevedono gli indirizzi statutari, al reperimento dei fondi necessari per sostenere l'impegno economico finanziario della Residenza Fanny, per mantenere le condizioni economiche agevolate per la permanenza e un'ospitalità sostenibile e migliorare le prestazioni dei servizi ai Soci.

Contribuire alla ricerca scientifica sostenendo e promuovendo protocolli per le sperimentazioni cliniche di nuovi farmaci e continuando a finanziare incontri scientifici, convegni e workshop.

Sosterremo e finanzieremo In particolare l'"**Incontro Medici e Pazienti**", rivolto ai malati affetti da Mielomi e/o Linfomi, in cui i Pazienti potranno confrontarsi con i vari Specialisti che interverranno all'Evento previsto a maggio che si svolgerà presso l'**Aula del '400 dell' Università di Pavia**.

Inoltre favorire la partecipazione a corsi di aggiornamento e qualificazione del personale Medico e Paramedico.

Per quanto riguarda l'**assistenza ai pazienti e la qualità della vita durante la malattia**, come già citato precedentemente **finanzieremo:**

- **1) In collaborazione con la Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, rinnoviamo il finanziamento per lo " Sportello accoglienza"** posto nell'atrio d'ingresso al piano terra della clinica Ematologica per ricevere ed assistere i malati che si rivolgono ai vari ambulatori e day-hospital della Clinica stessa. La postazione è stata dotata di apposito banco-reception con il logo della nostra Associazione.
- **2) Il progetto, in collaborazione con la Fondazione Barbara Fanny Facchera onlus, "Trasporto Cellule Staminali Emopoietiche"** (innanzi descritto) rivolto ai nostri pazienti delle cliniche Ematologia e Onco-Ematologia Pediatrica che devono sottoporsi al **trapianto di midollo osseo e/o cellule staminali emopoietiche**.





- **5) Il Rinnovo del finanziamento al progetto “Ambulatorio Medico/infermieristico“ c/o Residenza Fanny** per prestazioni infermieristiche in loco dai medici.
- **6)** Inoltre i pazienti in lunga permanenza (es. periodi post trapianto di midollo) ospiti della Residenza possono ottenere il trasferimento temporaneo delle funzioni del loro medico di base al nostro, con relativa iscrizione all'ASL di Pavia, per poter usufruire di viste mediche e prescrizioni mutualistiche per medicinali e visite specialistiche.

- **NEWSLETTER**

Nel 2019 verrà pubblicato l'ottavo numero del giornalino annuale a distribuzione gratuita (2000 copie) **“EMATOLOGIA- Newsletters** - “il cui responsabile Scientifico è il Prof. Luca Arcaini – Direttore e la Dott.ssa Daniela Scherrer, nota giornalista Pavese, si propone di garantire, soprattutto ai pazienti, un costante aggiornamento sulle nuove ricerche e le nuove prospettive di cura delle malattie del sangue. Una voce ufficiale scientifica basata sul lavoro reale e concreto che quotidianamente vede in prima linea clinici e ricercatori, loro stessi sono i “giornalisti” la cui competenza si fonde con un forte spirito di dedizione.

- **ORGANI DIRETTIVI**

L'associazione è governata da un consiglio direttivo, di cui fanno parte i Soci fondatori, da un Presidente e da un tesoriere nominato tra i membri del consiglio, a cui spettano tutte le deliberazioni sia di ordinaria che straordinaria gestione e amministrazione.

- **GESTIONE**

L'Associazione non ha dipendenti o , ma può contare sulle prestazioni di volontariato di alcuni Soci, quindi dal punto della gestione amministrativa e delle residenze non vi sono spese dirette da sostenere. La contabilità ed il bilancio sono stati affidati ad uno studio Associato di Dottori Commercialisti di Pavia.

- **ENTRATE – USCITE**

Le disponibilità finanziarie per la gestione ordinaria dell'Associazione sono ricavate dalle entrate di quote Sociali, contributi liberali, donazioni di Enti, privati cittadini e ricavi da spettacoli e manifestazioni varie organizzate e finalizzate alla raccolta fondi. A tutt'oggi l'Agenzia Nazionale delle Entrate ha reso pubbliche, in data 26 marzo 2019, le donazioni derivanti dal **5x1000** relative all'anno **2017** e raccolte nell'anno 2018, €. 53.970,80 con un grosso calo rispetto al 2016 che fu di circa € 59.000.

Avendo delegato totalmente l'Housing Sociale alla Fondazione B.F.F. onlus che gestisce direttamente a proprie spese e con proprio personale dipendente la Residenza Fanny, l'Associazione in occasione delle erogazioni del 5xmille, fatte salve le necessità economiche di gestione associativa, devolve alla stessa Fondazione parte delle entrate per poter garantire ai propri Soci e agli ammalati della Clinica una permanenza a costi sostenibili e contenuti.

La sede dell'Associazione è presso il centro “IL POLI” di Corso Cavour 20 Pavia Tel./Segr. 0382 -24415 mentre la sede operativa per l'ospitalità è collocata presso la Residenza Fanny in Viale Brambilla 70/D a Pavia tel 0382-525222.

A.E.P.- Onlus- Il Presidente

Dr. Tullio Facchera

