



Pavia 30/03/2015

OGGETTO: Relazione Morale e attività dell'Associazione per l'anno 2014 e previsione attività 2015

▪ **SOCI**

Dal 1° Gennaio al 31 dicembre 2014, abbiamo accolto, aiutato e sostenuto **101** 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 per un totale di oltre 900 giorni di permanenza.

▪ **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**" inaugurata il giorno 13 dicembre 2008, composta da **45** appartamenti mono e bilocali. Ricordiamo che la residenza può ospitare annualmente circa 1.300 – 1400 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 200 per 2.500 giornate di assistenza.

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 superando i mille giorni di assistenza.

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, 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.

Dal dicembre 2011, inaugurato dal Vescovo di Pavia Mons. Giovanni Giudici e dal Prof. Mario Lazzarino, è entrato in funzione anche lo Studio Medico in cui presta la sua opera volontaria un medico di base, a cui i nostri pazienti che devono 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 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.

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 è quello della reperibilità telefonica 24 ore su 24 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 di un sistema di monitoraggio video e 6 postazioni di telesoccorso per le urgenze.**





#### ▪ **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 2014 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 annuale 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** 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** 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". Referente responsabile: Dott. Alessandro Corso, Day Hospital Ematologico Policlinico San Matteo.
- **Sostenere** le spese per la revisione e la sottomissione di un articolo scientifico "Psychological care of caregivers, nurse san physicians: A study of a new approach" alla rivista internazionale Journal Clinica Oncology.
- **Finanziare** la stampa di 300 opuscoli realizzati nell'ambito dell' "Aggiornamento pratico per l'inquadramento e la gestione del paziente affetto da Mieloma Multiplo" rivolto al personale infermieristico, caregiver e Medici di Base della provincia di Pavia, tenutosi a Pavia in data 1° marzo con il patrocinio dell'Ordine dei Medici della Provincia di Pavia.
- **Finanziare** un contratto part-time di 12 mesi per un personale infermieristico per collaborare all' "Accoglienza dei Pazienti arruolati nello studio osservazionale" e della gestione della parte burocratica di accreditamento nell'ambito del progetto Tolomeo.
- **Finanziare 26** incontri per il corso di "Consulenze psicologiche a pazienti e famigliari" della clinica Ematologica svoltisi nella Clinica Ematologica a cura del Dr. Maurizio Abeni Psicologo –Psicoanalista.
- **Sostenere e collaborare** al progetto "RE-Lab – Rete Ematologica Lombarda" in collaborazione con la Fondazione Barbara Fanny Facchera onlus, la Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia- Università di Pavia ed aperto a tutti gli Istituti Ospedalieri della Lombardia, per la costituzione di un Centro coordinatore presso il dipartimento di Ematologia per l'implementazione dell'analisi genomica e lo sviluppo di sistemi molecolari nella diagnostica e prognostica innovativa nelle "neoplasie linfoproliferative dei geni" in campo ematologico, centralizzando a Pavia le valutazioni morfologiche di preparati di sangue periferico e midollo osseo da parte di una equipe di esperti citologici. I campioni prelevati in loco nelle varie città sedi dei nosocomi, verranno trasportati a Pavia con il servizio di Automedica della Fondazione B.F.F. onlus. Il nuovo progetto comporta finanziamenti da parte dei vari Enti, Regione Lombardia in testa.  
Il nostro impegno economico sarà correlato al sostegno della Fondazione B.F.F. onlus e alla parte esecutiva pavese con eventuale impiego di personale infermieristico di call center, mentre il progetto in generale dovrà essere finanziato completamente da Enti ed Istituti per la ricerca.





- **Finanziare** il 28 marzo la riunione annuale del **-GITMO - Gruppo di studio per leSMD** “ tenutosi presso la Clinica Ematologica con la partecipazione dei moderatori A. Rambaldi e MT Van Lint che ha visto la partecipazione 20 specialisti giunti da tutta Italia.
- **Finanziare** e accreditare la partecipazione delle dottoresse I.C. Casetti e E. Sant'Antonio al congresso annuale “ EHA Annual Meeting” tenutosi a Milano dal 12 al 15 giugno 2014.
- **Finanziare** e accreditare la partecipazione della Dottoressa Serena Merante, Dirigente Medico presso la S.C. Ematologia e la Dott.ssa Chiara Elena all'evento internazionale nell'ambito degli aggiornamenti dei membri della rete Europea sulla Mastocitosi “ Annual Meeting of the ECNM” tenutosi a dal 4 al 6 settembre 2014 a Odense – Danimarca.
- **Finanziare** e accreditare la partecipazione della Dott.ssa Marzia Varettoni alla riunione annuale del F.I.L. Fondazione Italiana linfomi- per l'evento di aggiornamento scientifico tenutosi a Rimini dal 2 a 4 ottobre 2014.
- **Finanziare** e accreditare la partecipazione della Dott.ssa **Laura Vanelli** al corso di aggiornamento “Standard attuali nella diagnosi e nella classificazione della Leucemia acuta e applicazione dei singoli metodi”. L'incontro si è svolto dal 18 al 19 Novembre a Padova (IT).
- **Sostenere** le spese di organizzazione a cura della Dott.ssa Serena Merante, del convegno “**Highlights Mastocytosis**” che ha visto la partecipazione del Prof. L. Escribano (SP) ed altri 22 specialisti Italiani presso l'Almo Collegio Borromeo il 9 maggio 2014.
- **Finanziare** anche per l'anno 2014 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 dell'Associazione, sempre in collaborazione di un personale infermieristico qualificato assunto con contratto part-time annuale, dipendente del Policlinico San Matteo.
- **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 oncematologiche 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 30-11-2011 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 106 missioni.**
- **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 state, sotto la guida della responsabile del progetto Dott.ssa Simona C. 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 **Reperto Degenza**.

- **Donato 4** Carrelli Trolley per la preparazione e la distribuzione delle terapie *infusive* in vena durante le visite di reparto giornalieri. Ogni Trolley è in struttura di acciaio inox inossidabile come i vassoi, cassoncino con 4 cassetti in laminato, distributore di farmaci a 4 scomparti e portarifiuti speciali. Con questa nuova donazione l'Associazione, ritiene di aver sostenuto un ulteriore ed importante opera di riqualificazione e rinnovamento del **Reperto Degenza** che va ad aggiungersi ai **40 frigoriferi**, 2 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 2008 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 ai Soci 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' 2015**

L'impegno Associativo per l'housing sociale (residenze), come già evidenziato, vede l'accoglienza e l'ospitalità dei nostri soci e malati ematologici nei 45 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 2015 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.

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 **finzieremo:**

- **1)** 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**". Referente responsabile: Dott. Alessandro Corso, Day Hospital Ematologico Policlinico San Matteo.
- **2)** In collaborazione con il SITRA (Servizio Infermieristico Tecnico Riabilitativo Assistenziale) della 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 sarà dotata di apposito bancone reception con il logo della nostra Associazione.
- **3)** Il progetto, in collaborazione con la **Fondazione Barbara Fanny Facchera onlus**, "**Trasporto Cellule Staminali Emopoietiche**" (innanzi descritto) rivolto ai nostri pazienti che devono sottoporsi al **trapianto di midollo osseo e/o cellule staminali emopoietiche**.
- 







- **4) Il progetto “Studio Medico”** presso la Residenza Fanny con la presenza di un medico di base volontario e la possibilità di essere visitati dai medici ematologi, (che possono recarsi in loco), senza dover ricorrere a lunghe attese all'ambulatorio della Clinica Ematologica.

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 visite mediche e prescrizioni mutualistiche per medicinali e visite specialistiche.

- **5) Il Rinnovo del finanziamento al progetto “Ambulatorio infermieristico “ c/o Residenza Fanny** per prestazioni infermieristiche in loco quali controllo parametri vitali, medicazione catetere venoso centrale, pulizia cavo orale cateterismo vescicale, glicemia stick ed altre piccole medicazioni in genere, svolte da personale Infermieristico Specializzato della Clinica Ematologica in collaborazione con il Sitra.

- **NEWSLETTER**

Nel 2016 verrà pubblicato l'ottavo numero del giornalino annuale a distribuzione gratuita (2000 copie) **“EMATOLOGIA- Newsletters -“** il cui responsabile Scientifico è il Prof. Mario Lazzarino – Direttore della Scuola di Specializzazione in Ematologia del Policlinico San Matteo di Pavia. Questa pubblicazione che vede come Direttore 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 collaboratori retribuiti, 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, senza alcun costo in quanto anche il loro operato è del tutto gratuito.

- **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. Il 5 marzo 2013 l'Agenzia Nazionale delle Entrate ha reso pubbliche le donazioni derivanti dal **5x1000** relative all'anno **2011** e raccolte nell'anno 2012. La nostra Associazione ha ricevuto **n° 3.749 scelte**, leggermente numericamente maggiori rispetto l'anno precedente e decisamente importanti come contributo.

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

