

Pavia, 15/04/2023

OGGETTO: Relazione Morale e attività dell'Associazione per l'anno 2022 e previsione attività 2023

▪ **SOCI**

Nonostante le restrizioni di accesso alla clinica Ematologica, causa il protrarsi della pandemia COVID-19, dal **1° Gennaio al 31 Dicembre 2022**, abbiamo accolto, aiutato e sostenuto **40** pazienti Soci con i loro familiari.

A tale proposito l'Associazione ha usufruito per l'accoglienza della struttura residenziale protetta, "**Residenza Fanny**" della **Fondazione Barbara Fanny Facchera onlus** con ambienti "microbiologicamente controllati", composta da appartamenti mono e bilocali, fino al **31 agosto 2022** con solo 30 unità causa la grave crisi in atto.

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. Attualmente l'impegno dell'Associazione è di aiutare concretamente i pazienti ematologici sostenendo la ricerca scientifica svolta dall'Ematologia di Pavia affinché possa continuare ad offrire le migliori cure possibili ai pazienti affetti da leucemia, linfomi, mielomi, anemie.

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 **80** per circa **170** 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.

L'Associazione ha ricevuto dalla Regione Lombardia, il 10 Novembre 2018 presso la sede Regionale, in un incontro pubblico, il riconoscimento del **Premio Regionale "Mai Soli"**.

▪ **SOSTEGNO ALLA RICERCA SCIENTIFICA**

La premessa doverosa che anche nel 2022 la pandemia Covid-19 ha limitato l'accesso alle Cliniche. Pertanto anche la nostra Associazione ha risentito della crisi in generale e di conseguenza le donazioni ed i contributi nell'anno 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 annuale dell'iscrizione 2022 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 2022 della S.C. di Ematologia alla Fondazione " GIMEMA" del Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto. Tutto ciò significa un importante vantaggio sia per i medici, coinvolti nelle collaborazioni internazionali con altri gruppi di studio, sia per i malati affetti da tali patologie afferenti alla Clinica Ematologica.
- Finanziare un rimborso spese alla Dottoressa Caterina Zerbi specializzanda della Clinica Ematologica per la partecipazione al " 12th International Symposium on Hodgkin Lymphoma" tenutosi a Colonia nell'ottobre 2022.
- Fornire alla Clinica Ematologica, nel nuovo spazio del Day Hospital, l'arredo completo per un nuovo ambulatorio così da aumentare e agevolare notevolmente la turnazione delle visite. L'Associazione con un progetto ad hoc si è fatta carico di tutte le spese per l'allestimento completo che comprende paravento, lettino con scaletta, sgabello girevole, lampada su piantana mobile, carrello operativo per medicinali, porta flebo su piantana mobile, scrivania con cassetiera, armadietto portadocumenti e referti.
- **Mantenere e 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, l'Associazione 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 e della **Clinica onco-ematologica pediatrica sempre del Policlinico San Matteo**.  
Per l'espletamento di questo importante, delicato e fondamentale servizio, la Fondazione e l'Associazione hanno 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**", che effettua l'accompagnamento diretto dei corrieri dagli Aeroporti di Milano Malpensa , Linate o Bergamo Orio al Serio e la stazione Ferroviaria di Milano Centrale fino alla consegna diretta al **CENTRO TRASFUSIONALE Del Policlinico San Matteo**. L'arrivo dei voli e la gestione dei tragitti sono monitorati direttamente dalla Direzione della Fondazione e dall'Associazione.  
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 440 missioni tra clinica Ematologica e Onco Ematologia Pediatrica.

#### ▪ **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 infermieri per poter offrire alcune possibilità di miglioramento delle prestazioni sanitarie per i pazienti presso il **Reparto Degenza**.

- Donato durante l'anno 2022 :  
per tutto il personale Medico ed Infermieristico della clinica ed eventuali pazienti oltre 3.000 mascherine tra FFp2 e Chirurgiche, disinfettanti per le mani, camici a 5 strati usa e getta ecc.

Negli anni precedenti abbiamo donato:

Mese di dicembre 2021:

Nell'ambito dell'attività istituzionale a sostegno della qualità della vita dei Pazienti dei reparti Ambulatorio Trapianti e Degenza abbiamo donato:

- 10 poltroncine per la saletta briefing giornalieri per le definizioni dei trattamenti ai pazienti tra medici e personale infermieristico di turno oltre a eventuali comunicazioni, in luogo protetto, con pazienti e familiari;
- un frigorifero da 240L per medicinali terapie pazienti ecc posizionato nel retro della reception infermieristica reparto Degenza.
- 5 poltrone chaise-longue con 6 posizioni appoggio rialzato per lo staff Medico e infermieristico in servizio notturno, collocate nel reparto degenza e in tutti i reparti della Clinica.

Mese dicembre 2018:

- 20 nuove piantane porta flebo e pompe per facilitare la mobilità dei pazienti sottoposti ad infusioni e 6 carrozzine con comoda;

Mese di Ottobre 2017

- 13 Poltroncine e sedie conformi alla Legge 81 per postazioni mediche e computers per postazioni mediche

Mese di marzo 2016:

- 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.
- 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 il **Reparto TMO**.



Mese di dicembre 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 giornalieri. 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 (2 per ogni camera) a 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, per un miglioramento complessivo durante le prestazioni sanitarie e della qualità della vita del malato stesso.

▪ **Mobilità-trasporti:**

Dal mese di dicembre 2009 abbiamo stipulato una convenzione 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 e verso gli Aeroporti di Linate e Malpensa. Gli accompagnamenti protetti da e per il Policlinico o altre cliniche erano 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.

**PREVISIONE ATTIVITA' 2023**

Per quanto riguarda l'impegno Associativo per l'housing – residenze temporanee, non avendo più a disposizione la **Residenza Fanny**, abbiamo attivato un servizio di reception telefonica **0382-24415** presso la nostra sede di C.So Cavour per indirizzare i pazienti nelle varie strutture cittadine citandone le caratteristiche, sostenendoli anche con un servizio di accompagnamento **Socio Sanitario Semplice** a richiesta limitatamente al percorso da/per la clinica Ematologica a partire dal luogo di alloggio temporaneo in Pavia città.

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

Sostenere e finanziare la partecipazione a corsi di aggiornamento e qualificazione del personale Medico e Paramedico a convegni e corsi di aggiornamento sia interni ed esterni

Per quanto riguarda l'assistenza ai pazienti e la qualità della vita durante la malattia, finanziare:

**Il progetto "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.**



• **NEWSLETTER**

Nel 2023 verrà pubblicata (700 copie) **"EMATOLOGIA- Newsletters"** che 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, ma può contare sulle prestazioni di volontariato, quindi dal punto della gestione amministrativa e delle residenze non vi sono spese dirette da sostenere tranne quelli previsti per la contabilità ed il bilancio che 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 finalizzate alla raccolta fondi. Il 3 aprile 2022 l'Agenzia Nazionale delle Entrate ha reso pubbliche le donazioni derivanti dal 5x1000 relative all'anno 2021 pari ad €. **46.880,94 mila** con un calo rispetto ai precedenti anni

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, ha devoluto 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 Sociale dell'Associazione è presso il centro "IL POLI" di Corso Cavour 20 Pavia Tel./Segr. 0382 -24415.

A.E.P.- Onlus- Il Presidente  
Dr. Tullio Facchera

