

BILANCIO DI MISSIONE 2022



AGLAIA

Associazione per l'Assistenza Palliativa ODV
Spoleto

Sommario

Introduzione e nota metodologica

1. La nostra missione

- 1.1 Chi è Aglaia
- 1.2 Come nasce Aglaia
- 1.3 Come è cambiata Aglaia nel corso degli anni
Missione e valori
- 1.4 La struttura organizzativa
- 1.5 I principali eventi del 2022

2. Le aree dei nostri interventi

Assistenza

- 2.1 L'attività nel 2022
- 2.2 L'équipe

Formazione

- 2.3 Formazione e ricerca

3. Codice etico di Aglaia

- 3.1 Oggetto e finalità
- 3.2 Principi guida

4. Aspetti gestionali. Il bilancio

- 4.1 Relazione dell'Organo di Controllo
- 4.2 Il bilancio di esercizio del 2022
- 4.3 Le entrate e la raccolta fondi
- 4.4 Le uscite
- 4.5 Situazione contabile al 31/12/2022
- 4.6 Indici di efficienza

5. Bilanci e prospettive

- 5.1 Obiettivi indicati nel bilancio di missione 2022
- 5.2 2023: obiettivi da raggiungere
- 5.3 Preventivo anno 2023

Come sostenere la nostra missione onlus



CURE PALLIATIVE: DIGNITÀ E QUALITÀ DELLA VITA FINO IN FONDO

RITA
volontaria

LORENZO
volontario

NEL 2022 ABBIAMO
ASSISTITO OLTRE
200 PERSONE
NELLE LORO CASE

LA TUA FIRMA
E' IMPORTANTE!

CF 93010600547

AGLAIA SPOLETO
www.aglaiacurepalliative.it/sostienici/5x1000

IL TUO 5X1000 AD AGLAIA

Introduzione e nota metodologica

Questo bilancio di missione di Aglaia accompagna la presentazione dei dati economici con le attività eseguite; l'obiettivo è quello di esplicitare più chiaramente possibile come vengono impiegate le risorse. Riteniamo infatti nostro dovere dar conto a tutti i soggetti interessati, ed in particolare a chi sostiene l'Associazione con le donazioni, come operiamo e quali risultati raggiungiamo.

Anche quest'anno abbiamo inserito nel bilancio sociale i principali indici di performance suggeriti nella raccomandazione n. 10 del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti. Tali indicatori sono utili sia all'Associazione per valutare la propria efficienza ed economicità in relazione alla missione perseguita, sia per incrementare il livello di trasparenza nei confronti degli stakeholder. Essi rappresentano peraltro, come avviene ormai da tempo in altri paesi e in particolare negli Stati Uniti dove le donazioni sostengono gran parte del sistema di assistenza sociale e sanitaria, uno strumento di confronto per valutare l'efficienza nell'impiego delle risorse nelle varie associazioni.

Questo bilancio di missione è stato redatto in ossequio alle norme del Codice del Terzo Settore entrata in vigore nel 2022 e con la fondamentale collaborazione della Segreteria. A loro e a Valentina Marinelli che ne ha curato la grafica, va un doveroso e sentito ringraziamento.

I risultati raggiunti nel 2022 sono stati ancora condizionati dal perdurare del Covid che ha determinato, da un lato, una contrazione delle entrate e dall'altro esigenze di assistenza crescenti. In questo contesto l'Associazione ha voluto perseguire l'obiettivo di mantenere sia i livelli quantitativi che qualitativi delle prestazioni erogate, per garantire appieno la propria missione di assicurare condizioni di vita migliori possibili ai pazienti e ai loro famigliari, come descritto nelle apposite sezioni del bilancio che elencano le attività svolte.

Nel corso dell'anno Aglaia ha continuato il confronto con le altre Associazioni umbre del settore, le cooperative (O.A.M.I. e Il Cerchio), Pro Loco Spoleto e Pro Loco Eggi, con le Istituzioni (Regione, USL), anche grazie alla partecipazione

Il presente documento sarà visibile, una volta approvato, sul nostro sito web www.aglaiacurepalliative.org

alle commissioni del Coordinamento Regionale della rete delle Cure Palliative, che insediato nel 2015 ha lavorato nel corso dell'anno. Frutto del lavoro di una di queste commissioni è la definizione dello schema di convenzione tra le Aziende sanitarie territoriali e le organizzazioni di volontariato che collaborano nella rete regionale delle Cure Palliative, approvato dalla Regione dell'Umbria con deliberazione della Giunta Regionale N. 53 del 5/01/2016. Ricordiamo che è stata firmata a novembre 2022 la convenzione tra Usl Umbria2 e Associazione Aglaia per attività assistenziali di Cure Palliative a domicilio e presso la struttura Hospice di Spoleto per pazienti in fase terminale, che contribuisce a dare maggiore chiarezza all'ambito di azione di Aglaia. Dal 2021 Aglaia partecipa al gruppo di lavoro per la costituzione della Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche come da direttive Ministeriali.

Anche nel 2022 Aglaia ha aderito alla Federazione Italiana di Cure Palliative che riunisce le maggiori realtà non profit in ambito nazionale, attiva sia nella diffusione della cultura del fine vita che nel monitoraggio dell'applicazione della legge 38/2010 e della nuova legge 219/17 in materia del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento.



La nostra missione

1.1 Chi è Aglaia

Il gruppo fondatore di Aglaia, attivo già dal 1987 per rispondere ad un bisogno di assistenza nel settore delle Cure Palliative, è stato precursore nel territorio spoletino nel settore dell'assistenza ai malati terminali, in un periodo in cui, in Italia, non esistevano ancora gli Hospice.

Scopi principali dell'Associazione sono: l'assistenza ai pazienti con malattie inguaribili, il sostegno alle loro famiglie, la diffusione della cultura delle Cure Palliative. Per raggiungere questi obiettivi Aglaia interviene, in un rapporto di collaborazione e sussidiarietà con le istituzioni, sia nell'assistenza domiciliare nel territorio del distretto n. 2 della USL 2 della Regione dell'Umbria, che nell'Hospice "La Torre sul Colle" di Spoleto.

Aglaia è una delle tre Cariti, antiche divinità greche dispensatrici di gioia e di serenità, presenti nel primo logo di Aglaia. Il simbolo grafico dell'Associazione si è rinnovato, al fine di trasmettere un'immagine più lieve, oltre che lineare e immediata, che evochi comunque l'idea del sostegno e del sollievo.





1.2 Come nasce Aglaia

Nel 1987 Pierluigia Ciucarilli, Fabio Conforti, Marco Fattorini, Elio Giannetti, Lucio Gobbi, Giulia Merini, Maria Rita Sabini e Suor Aloisia Sammartino, un piccolo gruppo di medici, infermieri professionali e comuni cittadini sensibili al problema della sofferenza che spesso accompagna i malati oncologici nella loro ultima fase di vita, iniziano **ad impegnarsi volontariamente, nel tempo libero**, al di fuori dell'attività lavorativa di ciascuno, **nell'assistenza domiciliare al malato terminale ed alla sua famiglia**, accompagnandolo fino alla morte ed avendo come obiettivo, non più la guarigione o la lotta contro la malattia, divenuta inarrestabile, bensì il controllo del dolore e degli altri sintomi **per la migliore qualità di vita possibile**. Si costituisce così un'unità Cure Palliative continue domiciliari (UCPD).

Quattro anni più tardi, nel 1991, le stesse persone, incoraggiate nella loro attività dagli stessi malati e dalle loro famiglie, decidono di **organizzarsi in una Associazione di volontariato** con lo scopo sia di ricreare la solidarietà umana e sociale in un ambiente spesso disattento alla condizione del malato inguaribile, che di **sostenere l'attività degli operatori, perfezionandone le conoscenze e formandone di nuovi, diffondendo intorno a loro una rete di interesse e di partecipazione**.

Nasce così Aglaia, il cui nome viene scelto proprio da una paziente come simbolo di sollievo e serenità.

1.3 Come è cambiata Aglaia nel corso degli anni

Negli ultimi vent'anni, in Italia così come in Europa, si sta assistendo ad un risveglio della società civile organizzata e allo sviluppo del Terzo Settore, a seguito di importanti processi di trasformazione sociale, politica e culturale. La crisi del welfare state, infatti, ha costretto gli Stati e le società dei Paesi economicamente avanzati a rivedere priorità e modalità di erogazione dei servizi sociali. Con la crisi è cresciuto il disagio sociale, aumentata proporzionalmente la richiesta di progetti adeguati ad affrontarlo e di figure che sappiano ideare, realizzare e finanziare tali progetti.

Aglaia, come tutte le altre realtà del Terzo Settore, si caratterizza per **l'assenza di scopo di lucro**, che si traduce nell'obbligo di reinvestire gli utili nelle attività istituzionali, e la natura giuridica privata. Seppur la vera ricchezza del settore non-profit è costituita dalla forza lavoro volontaria, lo sviluppo del settore ha determinato nel tempo una sempre maggiore professionalizzazione del capitale umano impiegato. Oggi il tema della **formazione e della crescente professionalizzazione dell'operatore del Terzo Settore** è fattore chiave, sia nel determinare il futuro dei soggetti e delle organizzazioni che agiscono a vario titolo nel settore del non-profit, sia nel garantire un'efficacia dell'intervento. Se all'inizio Aglaia era formata da volontari animati da grande spirito solidaristico e buona volontà, oggi si è evoluta realizzando una trasformazione verso competenze sempre più professionali e tarate su standard internazionali, pur mantenendo una forte spinta motivazionale fondata su un sogno da realizzare.

■ Missione e valori

Agliaia **si impegna** direttamente per alleviare la sofferenza dei pazienti e mira a sviluppare una maggiore attenzione e conoscenza ai temi connessi con l'inguaribilità in tutti coloro che lavorano nel campo della salute e dell'assistenza sanitaria, ma anche della popolazione in generale. La Medicina attuale, sempre più tecnologica e ideologicamente tesa alla guarigione di ogni malattia, appare poco disposta a curare chi è inguaribile ed in fase terminale e non è sempre attenta al dolore, alla sofferenza fisica ed ancora meno agli aspetti emozionali, spirituali, psicologici e sociali del malato e dei suoi familiari. Per far fronte a questa realtà Aglaia investe molte delle sue risorse nel campo dell'informazione e, soprattutto, della formazione di tutti gli operatori sanitari in modo da diffondere la cultura della Cure Palliative.

Ogni prestazione offerta dall'Associazione è completamente gratuita.

1.4 La struttura organizzativa

Organi direttivi

Presidente Massimo Recchi

Vice Presidente Pierluigia Ciucarilli

Segretario Amministrativo Ettore Benedetti del Rio

Segretario Verbalizzante Adelinda Petrioli

Consiglieri Elio Giannetti

Maria Giulia Leoni

Maria Rita Massari

Margherita Sardo Infirri

Paola Sileni

Organo di controllo

Presidente Michele Cuozzo

Laura Lupacchini, Daria Paoletti

Nel corso del 2022 si sono svolte 6 riunioni (3 in presenza, 3 da remoto) del Consiglio Direttivo con l'83% di partecipazione media, per un totale di 135 ore.

1.5 I principali eventi del 2022

VIAGGIO CREATIVO NEI LUOGHI DELL'ARTE E NEI LUOGHI DI CURA: L'ARTETERAPIA E I SIMBOLI DI VITA

Il “Viaggio creativo nei luoghi dell'arte e nei luoghi di cura: l'arteterapia e i simboli di vita” è un progetto di Aglaia, il cui cuore è racchiuso nella figura dell'arteterapeuta e nelle modalità da lui fornite. Gli obiettivi del progetto mirano a produrre benessere per pazienti, familiari, operatori e volontari e sensibilizzare la cittadinanza al tema della qualità della vita e della cura attraverso l'arte. “Arte”, intesa come mezzo per l'esplorazione della propria e complessa esperienza interna da parte dei partecipanti e destinatari del progetto. “Terapia”, derivante dal greco con il significato di “prestare attenzione”, indica l'attenzione dell'arteterapeuta, che segue il gruppo mentre produce i suoi lavori, indirizzando l'esperienza artistica e aiutando la persona o il gruppo a scoprirne il significato nel rispetto e nella dignità dell'esperienza, per dare un senso al prodotto artistico, cioè trovare una storia, una descrizione o un significato che lo definiscono, partecipando attivamente al progetto. Il progetto ha coinvolto 11 persone con malattie inguaribili e con disabilità fisica, 13 loro familiari, 30 professionisti sanitari e 20 volontari, con la presenza dell'arteterapeuta, la psicologa e due tutor.

Il percorso si è concluso con una rappresentazione teatrale dal titolo “Timeline. Viaggio tra luoghi d'arte e di cura” tenutosi al Teatro Caio Melisso, Spazio Carla Fendi il 10 e 11 dicembre 2022 ed ha visto coinvolti 36 partecipanti tra pazienti, familiari, operatori e volontari. Lo spettacolo è stato sold out per due rappresentazioni ed ha visto un pubblico di circa 800 persone.

Il progetto prevedeva inoltre appuntamenti di incontro e visite guidate aperte alla cittadinanza nei principali luoghi di cultura cittadini: Cimitero Monumentale, Biblioteca Comunale/Mosaici Longobardi, Rocca Albornoiana/Mueso del Ducato, Museo Archeologico Nazionale, Museo d'Arte Contemporanea G. Carandente. La partecipazione media è stata di 50 persone ad incontro.



GIRO D'ITALIA DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Oggi in Italia oltre 35.000 bambini necessitano di cure palliative pediatriche ma di loro solo una piccola percentuale riceve questo tipo di assistenza. Aglaia ha ospitato la Tappa Umbra del Giro D'Italia delle Cure Palliative Pediatriche, a supporto della campagna di comunicazione nazionale avviata da Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus per promuovere il Manifesto Nazionale delle CPP.

Una giornata dedicata al benessere in tutte le sue declinazioni: fisico, mentale e spirituale. La giornata si è svolta in tre momenti: mattina organizzata da CAI (Club Alpino Italiano) e MTB (Mountain Bike) con escursioni in bici e a piedi per arrivare a Monteluco, si è tenuto poi un momento istituzionale, con benedizione ed esibizione del Piccolo Coro delle Voci Bianche del Teatro del Lirico Sperimentale di Spoleto e a seguire buffet offerto da AGLAIA con il contributo del Ristorante Ferretti e Ristorante Paradiso e la partecipazione dei ragazzi della Fattoria Sociale. Nel pomeriggio c'è stato un intervento musicale a cura dell'associazione Bisse.

Le Attività e le animazioni per bambini a cura di: Associazione Il Filo Rosso; Associazione La Maestra Patrizia; ASD Spoleto; Compagnia Arcieri Due Mondi; Lorella Natalizi.

A luglio la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus ha presentato i risultati del progetto Giro D'Italia delle Cure Palliative Pediatriche presso il Ministero della Salute. Moltissime le persone, le associazioni e gli sponsor che in tutta Italia hanno contribuito a sensibilizzare e impegnare le istituzioni regionali allo sviluppo delle Reti. Altrettante le Regioni che si sono impegnate formalmente.

Ecco i risultati della manifestazione a livello nazionale: **41** eventi realizzati in **16** regioni, **122** associazioni locali coinvolte, **più di 16.000** sottoscrittori del Manifesto Nazionale delle Cure Palliative Pediatriche.



AGLAIA PER L'ALZHEIMER

L'impegno dell'associazione Aglaia prosegue, come ogni anno, per favorire la conoscenza del bisogno di Cure Palliative anche per le persone affette da demenza e delle loro famiglie.

Il riconoscimento precoce dei bisogni complessi in caso di declino progressivo e globale delle funzioni cognitive e il deterioramento della personalità e della vita di relazione creano necessità non esclusivamente sanitarie e impongono un ruolo chiave alla famiglia nell'assistenza quotidiana.

Aglaia è al servizio di tutte le famiglie e degli operatori coinvolti nel campo, offrendo una formazione specifica, competenza e garantendo un sostegno soprattutto a chi sceglie la casa come luogo di cura.



COSA POSSONO FARE LE CURE PALLIATIVE PER LE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA?

- Fornire gratuitamente ausili
- Migliorare la comunicazione attraverso la formazione dei caregiver
- Supporto psicologico
- Rafforzamento della Rete Assistenziale intorno alla famiglia
- Supporto esperto alla Pianificazione Condivisa delle Cure nelle fasi più complesse della malattia

In tutto il mondo il 21 settembre si celebra la giornata mondiale dell'Alzheimer. Aglaia il 2 ottobre ha organizzato la II edizione della Camminata per le Demenze. Insieme agli amici di "Spoleto Cammina". Un grande successo Domenica 2 ottobre per AttivaMENTE - LA II CAMMINATA PER L'ALZHEIMER che si è svolta per le vie cittadine, insieme agli amici di SpoletoCammina.

Hanno partecipato all'iniziativa 157 persone, adulti e bambini che hanno camminato e si sono messi in gioco: hanno svolto esercizi di allenamento cognitivo specifici per ogni fascia d'età.

2 OTTOBRE 2022 ORE 10:30
AGLAIA PER L'ALZHEIMER 

ATTIVAMENTE 

II EDIZIONE CAMMINATA PER LE DEMENZE
INSIEME AGLI AMICI DI "SPOLETO CAMMINA"

Sarà possibile iscriversi dalle ore 09:30 alle 10:30 del 2 Ottobre presso la Casina dell'Ipocastano.
 L'iscrizione ha un costo di 30 euro e comprende il kit della passeggiata (t-shirt, gadget e acqua)
 iscrizione gratuita sotto i sei anni.
 All'arrivo sarà offerto ai partecipanti un glicino omaggio.
 I fondi raccolti verranno impiegati per rafforzare l'assistenza alle persone affette da demenza avanzata e alle loro famiglie.

ITINERARIO
 CASINA IPOCASTANO





 Aglaia Spoleto
<https://www.aglaiaospoleto.org>



GIORNATA DEL SOLLIEVO

La giornata del sollievo fu istituita su direttiva emanata nel 2001 dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri, su proposta del Prof. Umberto Veronesi, per promuovere e testimoniare la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale in favore di tutti coloro che sono nella fase finale della propria esistenza.

Ogni anno in Italia vengono organizzate molteplici iniziative e manifestazioni allo scopo di sensibilizzare al riconoscimento dei bisogni della persona malata. “La giornata è una ricorrenza che propone di risvegliare, in tutti e in modo duraturo, la sensibilità verso ciò che è concretamente possibile fare per raggiungere il sollievo dal dolore in qualsiasi condizioni esistenziale o contesto”.

Il sollievo, il rispetto e la centralità della persona infatti è sempre possibile, anche in tutte quelle situazioni di malattia definite di inguaribilità.

Anche quest'anno Aglaia, in occasione della XXI Giornata Nazionale del Sollievo prevista per il 30 maggio, ha organizzato la Settimana del Sollievo, dal 24 al 29 maggio, con un anticipo di presenza anche a Montelupo in occasione della Tappa Umbra del 1 Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche. Nelle principali piazze di Spoleto e di Campello sono stati allestiti degli stand, gestiti dai volontari dell'associazione, in cui sono state vendute le “piantine aromatiche del sollievo”. L'obiettivo dell'iniziativa è, oltre ad effettuare un'attività di fundraising per l'associazione stessa, quello di sensibilizzare la cittadinanza raccontando cosa sono le Cure Palliative e come operano nel nostro territorio.

“ CONOSCERE LA COMPLESSITA' PER ASSISTERE IN QUALITA' ”

“Conoscere la complessità per assistere in qualità” è un percorso di formazione destinato al personale delle strutture per anziani, per potenziare le competenze e migliorare i servizi offerti, organizzato in sinergia con la cooperativa “Il Cerchio”.

Il percorso è durato 2 mesi (novembre - dicembre 2022) e si è svolto presso gli spazi della Casa Bianca, il nuovo Polo per la Terza Età di Spoleto con tantissimi servizi dedicati alle persone anziane autosufficienti e non.

Il corso è stato curato e svolto dai professionisti di Aglaia, che hanno voluto mettere a disposizione volontariamente la propria esperienza. Le cose in ambito sociosanitario funzionano meglio quando si ha volontà di condivisione e di contaminazione reciproca. Il corso ha risposto alle esigenze di un sistema di cura, quello della Cooperativa Il Cerchio, che vuole acquisire sempre maggiori competenze per rispondere alla complessità e ai bisogni, sempre in aumento, delle persone di cui si occupa. Questo è servito a creare connessioni, facilitare l'integrazione, rendere i professionisti più sicuri e garantire assistenza di maggiore qualità alle persone malate.

Aglaia ha trasmesso la cura di un approccio palliativo anche in contesti di cura diversi da quelli specialistici, ma in cui c'è molto bisogno di assicurare buona qualità di vita e risposte appropriate e proporzionate.

Aglaia ha partecipato inoltre a vari eventi di stampo locale con attività di fundraising e di collaborazione con le realtà locali.

- **SPOLETO IN FIORE**, mostra mercato di florovivaismo (Spoleto, 2-5 giugno). Su invito della Pro Loco di Spoleto "A. Busetti", allestimento uno stand con le ceramiche dipinte a mano nel progetto di arteterapia portato avanti lo scorso anno, gli oli essenziali alla lavanda prodotti ogni anno dai volontari e le Piantine aromatiche del Sollievo.
- **2° MEMORIAL "UNA CENA PER LUCIANO"**, su invito della Pro Loco di Eggi (25 giugno). Serata di incontro tra associazioni in compagnia degli amici di La Maestra Patrizia, Il Sorriso di Teo e Social Sport Spoleto. I fondi raccolti grazie a questa generosa iniziativa sono stati destinati alle attività di assistenza domiciliare e in Hospice "La Torre del Colle" in favore delle persone con malattie inguaribili e dei loro familiari.
- **42° FERRAGOSTO SPOLETINO**, su invito della Pro Loco di Spoleto "A. Busetti" i nostri volontari hanno presenziato con uno stand con articoli autoprodotti. Le donazioni sono state destinate all'assistenza amorevole e professionale gratuita dei malati inguaribili del nostro territorio e alle loro famiglie.
- **MOMENTO CONVIVIALE IN MEMORIA DI PREDÀ**, serata musicale dedicata a Remo e Laura Preda grazie all'omaggio dei figli Mariagrazia e Alessandro i quali hanno devoluto il ricavato all'Associazione Aglaia che ha potuto acquistare un nuovo macchinario per l'assistenza.



Domenica 11/05/2022



«Parla ancora, ricordo. Continua a raccontare, racconta tutto il tempo perduto, fai in modo che quel che non è più possa esistere ancora»
Vladimir Nabokov, 1984

Un grazie speciale da Aglaia a nome dei nostri volontari, i nostri assistiti e le loro famiglie

www.agnat.org/it/ www.agnatitalia.org

Monte ore complessivo dei volontari

Assistenza in hospice e a domicilio	1.803
Arteterapia (spettacolo + visite guidate ai monumenti)	1.715
Giro d'Italia CPP	410
Settimana del sollievo	390
Aglaia per l'Alzheimer	110
Spoleto in fiore	200
42° ferragosto spoletino	35
Momento conviviale famiglia Preda	20
Spoleto in fiore	200
Spoleto Oncology	24
Preparazione olii e lavanda	130
Sistemazione fiori in hospice	15
Raccolta olive in hospice	30
Attività di segreteria	1.580
TOTALE	6.662

L'importo figurativo dell'attività dei volontari ammonta a **66.620 euro**.

Le aree dei nostri interventi

2 Assistenza

Attraverso un lavoro di équipe in integrazione col servizio di cure domiciliari del distretto 2 di Spoleto Usl Umbria2 e in collaborazione con i medici di medicina generali e gli specialisti ospedalieri, Aglaia assiste a domicilio e in Hospice sia i malati oncologici che non (grandi insufficienze d'organo, malattie neurologiche rare, degenerative, persone affette da demenza, in particolare con l'Alzheimer ecc.) in fase avanzata, offrendo il sostegno nel corso della malattia e fino alla morte e successivamente nella fase del lutto.

2.1 L'attività nel 2022

Nell'ambito dell'attività di assistenza svolta in collaborazione con la UslUmbria2, sono stati seguiti:

- in Hospice n. 148 pazienti
- in assistenza domiciliare palliativa n. 178 pazienti

I nostri professionisti nel 2022 hanno svolto 4.944 ore accanto ai malati e alle loro famiglie.

2.2 L'équipe

L'assistenza fornita da Aglaia si basa sul contributo di diverse figure professionali e non del settore.

L'équipe è composta da:

1 infermiere, 1 fisioterapista, 3 psicoterapeute, 1 operatore socio sanitario, 1 operatore olistico, 1 arteterapeuta, 1 assistente spirituale, 42 volontari non professionisti.

Aglaia ha finanziato:

180 ore mensili di assistenza infermieristica per il territorio.

120 ore mensili di assistenza da parte dell'operatore socio sanitario per il territorio.

32 ore mensili di assistenza fisioterapica in Hospice e nel territorio variabili a seconda delle esigenze territoriali.

80 ore mensili di assistenza psicoterapica in Hospice e territorio, per colloqui di sostegno (con pazienti e familiari) e percorsi di elaborazione del lutto (per i familiari). **A causa dell'emergenza covid, alcuni incontri sono stati svolti da remoto.**

Aglaia garantisce anche la presenza dell'Operatrice Olistica, dell'Assistente Spirituale e, su specifica richiesta dell'équipe e del paziente, dell'arteterapeuta.

Tutti questi professionisti svolgono anche una costante **attività di volontariato** in base alle diverse competenze all'interno dell'Associazione.

A giugno 2022 i nostri volontari sono potuti ripartire con la loro attività a diretto contatto con i pazienti e con i loro famigliari in hospice ed è potuto ripartire anche il volontariato a domicilio. I 42 volontari non professionisti sono così organizzati:

4 volontari ogni mattina e 2 volontari ogni pomeriggio, 6 giorni su 7

5 volontari dedicati al servizio domiciliare in situazioni di particolare disagio sociale

Tra i volontari di Aglaia, i 4 Ministri dell'Eucarestia hanno garantito questo servizio durante tutto il 2022, tenendo anche stretti rapporti con i sacerdoti delle parrocchie di appartenenza dei pazienti ricoverati in Hospice, in base ai loro bisogni.

Fin dall'inizio della pandemia, grazie all'adesione di Aglaia a **Federazione Cure Palliative**, è stato possibile mettere a disposizione della nostra équipe e del Consiglio Direttivo una piattaforma digitale per svolgere riunioni, restare in contatto, costruire e condividere le necessarie procedure operative legate all'emergenza, garantire l'aggiornamento e la formazione.

2.3 Formazione e ricerca

Condizione essenziale per assicurare un'assistenza qualificata è la formazione e l'aggiornamento professionale, finalità previste nello statuto di Aglaia e pertanto perseguite dall'Associazione con particolare attenzione.

Altrettanto importante è la diffusione di una cultura del fine vita che garantisca l'accesso alle Cure Palliative a tutti coloro che ne hanno bisogno.

FORMAZIONE

Aglaia ha finanziato la partecipazione a:

Master in “Bioetica, pluralismo e consulenza etica”, anno accademico 2020/2021, diretto dal Professor Maurizio Mori, per un medico palliativista, presso l'Università di Torino

AGLAIA PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

La legge 38/2010 sancisce il diritto ad accedere alle Cure Palliative Pediatriche (CPP) dei bambini con patologie complesse e senza possibilità di guarigione che presentano necessità assistenziali peculiari, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali, che si inquadrano nelle CPP, dove l'obiettivo di cura non è più rivolto alla guarigione, ma al “massimo di salute” e di “qualità di vita possibile”, pur nella malattia. In Umbria attualmente non esiste ancora una rete di CPP.

È stato costituito un gruppo di studio regionale sul tema, con l'obiettivo di fornire strumenti tecnici e organizzativi alla Regione che dovrà costruire la Rete. Fanno parte del tavolo diversi professionisti e soci di Aglaia. Inoltre, in linea con la sua policy, l'Associazione sta investendo nella formazione di un pediatra, uno psicologo psicoterapeuta e un infermiere finanziando la partecipazione a master di primo livello in “Cure Palliative Pediatriche” e master di secondo livello in “Complessità ed Integrazione in Rete in Cure Palliative Pediatriche” presso l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA) di Bologna.

XXIX CONGRESSO NAZIONALE SICP

Aglaia ha finanziato la partecipazione al XXIX Congresso Nazionale SICP tenutosi in presenza a Riccione dal 17 al 19 novembre 2022, dal titolo “La Competenza e la Responsabilità nella cura”.

È infatti fondamentale che le competenze e le responsabilità delle cure palliative vengano sempre più rafforzate. Ai professionisti del settore sono da sempre richieste competenze multidisciplinari, ogni volta più approfondite e in continuo mutamento.

La rete, tra professionisti ed istituzioni, è dunque lo strumento fondamentale per garantire l'accesso a cure palliative di qualità, assicurandone l'accessibilità a tutte le persone portatrici di patologie croniche, integrazione e coordinazione tra tutti i soggetti

erogatori e nei diversi setting assistenziali, continuità, autodeterminazione e rispetto. E alle reti di cure palliative servono professionisti e volontari che abbiano ben salde le sensibilità e le conoscenze che rendono possibile la reale presa in carico globale e integrata delle persone. Proprio per questo hanno partecipato 20 persone, tra professionisti e volontari. Quest'anno in particolare i volontari hanno potuto partecipare agli spazi organizzati ad hoc da Federazione Cure Palliative, con interventi, tavole rotonde e laboratori: giornate dedicate al volontario, alla sua formazione, esperienza, attività assistenziale.




RICERCA

Agliaia partecipa, in collaborazione a UslUmbria2, in protocolli di ricerca multicentrici sui temi delle Cure Palliative.

COLLABORAZIONI

- Federazione Cure Palliative FCP
- Fondazione Maruzza onlus Cure Palliative Pediatriche: supporto di competenze nel caso di gestione di pazienti in età pediatrica
- Società Italiana di Cure Palliative SICP


 FEDERAZIONE
 CURE PALLIATIVE

Codice etico del Volontario in Cure Palliative

Il volontario sa stare con la sofferenza

Il volontario riconosce l'importanza del saper interagire attraverso l'ascolto attivo e la sospensione del giudizio (per esempio inerente a temi quali politica, morale, religione, sessualità, etnia, ecc)

Il volontario sviluppa competenze empatiche, essenziali nella relazione con la persona malata e la famiglia

Il volontario pratica il valore della solidarietà e della reciprocità nei percorsi della relazione di cura

Il volontario accoglie le esigenze della persona malata e della sua famiglia, e le accompagna nel loro percorso in condivisione con l'équipe

Il volontario rispetta il pluralismo culturale e spirituale della persona malata e della famiglia

Il volontario agevola la realizzazione dei desideri e delle opzioni manifestati dalla persona malata in merito alla modalità di congedo dai propri affetti

Il volontario, quando la persona malata muore, può promuovere un rapporto relazionale con la famiglia per supportarla nella prima fase di elaborazione del lutto

Il volontario non crea occasioni di commistione tra la sua vita privata e quella della persona malata

Il volontario svolge la sua opera a titolo gratuito

Il volontario dà continuità agli impegni assunti e ai compiti intrapresi

Il volontario è parte integrante dell'équipe assistenziale

Il volontario si fa riconoscere indossando un tesserino dell'associazione di appartenenza

Il volontario riconosce l'importanza di acquisire competenze, si prepara e si aggiorna nel rispetto dei percorsi di formazione dell'organizzazione di appartenenza e partecipa ai momenti di supervisione previsti, possibilmente insieme all'équipe assistenziale

Il volontario mette a disposizione le proprie risorse, riconosce i propri limiti e comunica il proprio eventuale disagio psico-emotivo al suo supervisore

Il volontario è vincolato all'osservanza della privacy su tutto ciò che gli è confidato o di cui viene a conoscenza nell'espletamento della sua attività

Il volontario partecipa ai momenti di sensibilizzazione sulle cure palliative promossi dalla propria organizzazione per diffonderne la conoscenza e garantire il diritto di accesso alle cure nel territorio di riferimento

Codice etico del Volontario in Cure Palliative - Federazione Cure Palliative 2021
 Gruppo di lavoro:
 Stefania Bastianello (Presidente FCP) - Giusy Digangi (Associazione Amici dell'Hospice Siracusa) - Mariella Orsi (Fondazione FILE)

Codice etico di Aglaia

3.1 Oggetto e Finalità

Il codice etico di Aglaia viene definito per fissare i **criteri etici di riferimento** per coloro che fanno parte dell'Associazione e che entrano in contatto con essa, in modo che l'**operato di tutti sia ispirato a valori, principi e regole condivisi**, che hanno come obiettivo fondamentale assicurare una migliore qualità di vita ai malati e alle loro famiglie nell'ultima fase della vita e nell'assistenza al lutto.

L'adesione al codice etico di tutti coloro che operano in Aglaia è a **garanzia sia dei malati e delle loro famiglie che dell'Associazione**, in quanto consente di preservare e consolidare il **patrimonio di credibilità e affidabilità** che Aglaia si è conquistata nel tempo.

Il codice etico è un **codice di comportamento** cui tutti coloro che in qualsiasi forma, come volontari o come collaboratori, operano in Aglaia hanno l'obbligo di attenersi ad esso e definisce i **principi guida che devono ispirare le relazioni sia all'interno dell'Associazione che al di fuori di essa**.

3.2 Principi guida

Uguaglianza ed imparzialità

Le forme di assistenza erogate da Aglaia sono uguali per tutti, senza distinzione alcuna di età, genere, censo, religione, razza, opinione politiche, orientamenti sessuali.

Lealtà e correttezza

I comportamenti di chi opera in Aglaia sono improntati ai **principi di onestà, correttezza, legalità e integrità morale**; non sono accettati compromessi, qualsiasi sia l'intento, in caso di dilemma tra vantaggi personali e correttezza.

Diritto di scelta

Nell'ambito delle possibilità offerte dalla attuale normativa, Aglaia opera assicurando la **libertà di scelta del malato**.

Rispetto

Il rispetto deve caratterizzare sia le relazioni tra le persone – **anche di chi ha opinioni e convinzioni diversi dai propri** – sia l'uso dei beni e delle attrezzature dell'Associazione.

Riservatezza

È indispensabile **mantenere riservate le notizie e le informazioni apprese nell'esercizio delle proprie funzioni** e non sollecitarne l'ottenimento, soprattutto se queste possono compromettere l'integrità e la reputazione dei pazienti o di altri soggetti.

Gratuità

Le **prestazioni** offerte da Aglaia **sono sempre a titolo gratuito** e chi opera nell'Associazione non deve cercare di ottenere alcun tipo di vantaggio personale.

Autonomia

Aglaia afferma la propria autonomia **rispetto a qualsiasi condizionamento economico, politico, confessionale o di altra natura** che possa in qualche forma condizionare la propria indipendenza.

Motivazione e formazione continua

Tutto lo staff di Aglaia deve essere animato da una **autentica volontà di servizio** ed essere caratterizzato da un **forte equilibrio** che gli consenta di affrontare i momenti di criticità che l'assistenza ai malati terminali comporta. Per partecipare come volontario alle attività dell'Associazione è indispensabile frequentare il corso di formazione ed essere dichiarato idoneo, partecipare ai momenti di aggiornamento e confronto che consentono la crescita e il sostegno necessario.

Responsabilità per l'osservanza del codice etico.

Il Consiglio Direttivo è garante dell'effettiva adesione dei soci ai principi del codice etico.

Al **Consiglio Direttivo Aglaia** spetta il compito di valutare l'effettiva e concreta esistenza di situazioni di conflitto di interessi, al fine di evitare che chiunque, tra soci o collaboratori di Aglaia, possa trarre vantaggio da situazioni distorsive o causare anche indirettamente discredito alla professionalità, all'indipendenza ed alla trasparenza dell'Associazione e delle attività da essa svolte.

Il Socio che abbia notizia di una potenziale situazione di conflitto di interessi è tenuto a darne tempestiva comunicazione al Consiglio Direttivo che procederà alle opportune verifiche.

Il Consiglio Direttivo esprime i pareri sull'applicazione del codice etico, verifica l'esistenza di una concreta violazione, definisce l'eventuale sanzione, ne dà comunicazione al soggetto interessato. La sanzione può consistere nel richiamo verbale, nella sospensione o nell'espulsione; in questi ultimi due casi la sanzione dovrà essere notificata all'Assemblea.

Aspetti gestionali. Il bilancio

4.1 RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO ALL'ASSEMBLEA DEGLI ASSOCIATI IN OCCASIONE DELL'APPROVAZIONE DEL BILANCIO DI ESERCIZIO CHIUSO AL 31 DICEMBRE 2022, REDATTA IN BASE ALL'ATTIVITÀ DI VIGILANZA ESEGUITA AI SENSI DELL'ART. 30 DEL D.LGS. N. 117 DEL 3 LUGLIO 2017

Signori Associati, in base al vigente Statuto Associativo, conforme al regime di un Ente del Terzo Settore di cui al DLGS 117/2017, l'Organo di controllo svolge le proprie funzioni in base all'art.30 del DLGS 117/2017.

Non rientra tra le competenze la revisione legale dei conti di cui all'art.31 del DLGS n.117/2017.

Si rileva che, sulla base delle risultanze degli ultimi due bilanci, la revisione non è necessaria, in quanto non sono stati superati i limiti di cui all'art.31 del DLGS N.117/2017 e non sono stati costituiti patrimoni destinati ad uno specifico affare. Nel corso dell'esercizio 2022, abbiamo vigilato sull'osservanza della Legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione. Nell'adempimento dei propri doveri di vigilanza abbiamo partecipato alle assemblee dei soci ed alle riunioni del Consiglio Direttivo. Non abbiamo rilevato violazioni della Legge e dello Statuto, né operazioni tali da compromettere l'integrità del patrimonio associativo. Durante le riunioni svolte abbiamo acquisito informazioni sul generale andamento della gestione e sulla sua prevedibile evoluzione, nonché sulle operazioni di maggiore rilievo, effettuate dall'Associazione e, in base alle informazioni acquisite, possiamo confermare che le misure sono state prese nel rispetto dei principi di corretta amministrazione. Abbiamo acquisito conoscenza e vigilato sull'adeguatezza e sul funzionamento dell'assetto organizzativo dell'associazione e a tale riguardo non abbiamo osservazioni particolari da riferire. Abbiamo vigilato sull'adeguatezza e sul funzionamento del sistema amministrativo-contabile nonché sull'affidabilità di quest'ultimo a rappresentare correttamente i fatti di gestione, mediante l'esame dei documenti contabili, e a tale riguardo non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

Abbiamo verificato la regolare tenuta della contabilità e la corrispondenza del bilancio alle scritture contabili.

Confermiamo che, l'Associazione, avendo ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate inferiori a 220.000,00 euro, può redigere legittimamente il

bilancio nella forma di Rendiconto per Cassa, e che i documenti sono conformi alla modulistica di cui al DM del 5.3.2020. Dall'analisi delle poste patrimoniali, dei flussi di cassa e dell'attività programmata con relativo rendiconto previsionale, possiamo confermare la sostenibilità ed il perseguimento dell'equilibrio economico e finanziario dell'Associazione, in un'ottica di continuità.

L'Organo di Controllo ha proceduto, a norma dello Statuto attualmente adottato e delle raccomandazioni in materia emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti ed Esperti Contabili, alle seguenti attività di vigilanza:

- 1. verifiche generali sul bilancio consuntivo 2022 redatto nella forma di Rendiconto per Cassa con particolare riferimento alla consistenza del patrimonio dell'Associazione ed alla modifica nella propria composizione, mirata alla sua conservazione ed infine al regolare svolgimento delle operazioni di gestione;*
- 2. verifica del rispetto delle norme e delle disposizioni statutarie dell'Associazione, con particolare riferimento al perseguimento del fine istituzionale;*
- 3. verifica della gestione contabile.*

Al termine delle suddette operazioni l'Organo di controllo ha provveduto ad accertare che sia il Rendiconto Per Cassa 2022 che il Rendiconto Previsionale 2023 nonché le relazioni accompagnatorie, esprimono in modo chiaro, veritiero e corretto la situazione economica e finanziaria della stessa, avendo riguardo ai principi contabili individuati per gli Enti del Terzo Settore. Lo schema di Bilancio Finanziario adottato e le poste esposte, nonché le relative relazioni di accompagnamento, evidenziano in modo chiaro e veritiero la consistenza delle entrate e delle uscite e delle variazioni intervenute nel patrimonio della Associazione, a norma di statuto. Richiamiamo l'attenzione sui dati del Rendiconto di Cassa 2022, da cui emerge che l'Associazione ha chiuso l'esercizio al 31 Dicembre 2022 con un disavanzo di € 16.662,57 dovuto sostanzialmente, alle risorse proprie impegnate per l'impegno profuso per mantenere un adeguato e riconosciuto livello qualitativo delle prestazioni rese a favore dei malati e dei loro familiari nel pieno rispetto della mission associativa. Proprio per offrire con continuità e sostenibilità la propria opera, è stato deciso di investire in un nuovo servizio, la consulenza "fundraising",

finalizzato ad un sempre più efficace reperimento di nuove risorse finanziarie. Il risultato di esercizio ricomprende anche la quota annuale per poterne usufruire, beneficiando già di buoni risultati, ma che vedranno realizzarsi il pieno potenziale nel corrente anno e, auspicabilmente in quelli a venire. Si prosegue pertanto con rinnovato impegno a ricercare soluzioni fronte uscite/entrate che consentano un sostanziale pareggio del fabbisogno finanziario, tale da non intaccare la consistenza del patrimonio associativo.

PROPOSTA IN ORDINE AL RENDICONTO PER CASSA 2022 E PREVISIONALE 2023 E ALLA RELATIVA APPROVAZIONE

L'organo di controllo, per quanto riguarda il Bilancio dell'anno 2022 redatto secondo lo schema di Rendiconto Di Cassa, ha vigilato sull'impostazione generale data allo stesso e sulla sua generale conformità alla Legge per quel che riguarda la relativa forma e struttura. Preso atto dell'attività svolta nel corso del 2022, delle risultanze dei libri e delle scritture contabili, l'organo di controllo esprime parere favorevole alla approvazione sia del Rendiconto di Cassa 2022 che del Rendiconto Previsionale 2023.

Spoletto li 20 aprile 2023.

*L'Organo di Controllo.
Cuozzo Michele - **Presidente**
Paoletti Daria- **membro effettivo**
Lupacchini Laura - **membro effettivo**.*

4.2 Il bilancio di esercizio del 2022

Considerazioni

Gentili Soci il Rendiconto di Cassa 2022 che vi andrò ad esporre è stato redatto in ossequio alle norme del Codice del Terzo Settore entrato in vigore con l'annualità 2022.

Le entrate del 2022 sono risultate inferiori alle uscite con una conseguente diminuzione del patrimonio della nostra Associazione ad € 140.407,36.

Il bilancio di previsione è stato in linea con le aspettative, pertanto le entrate ammontano a € 137.545,30 mentre le uscite sono state di € 154.207,87 con una perdita di gestione di € 16.662,57. Le donazioni hanno registrato un comprensibile calo, alla luce della pandemia, ma considerando che l'Associazione vive di sole donazioni e ricerca fondi, la solidarietà e vicinanza dei nostri sostenitori è davvero importante per noi e quindi si ringraziano tutti coloro che hanno deciso di sostenere l'Associazione.

4.3 Le entrate e la raccolta fondi

€ 137.545,30

I fondi raccolti provengono per € 75.628 circa dai soci, da associazioni, da ditte commerciali, da iniziative di privati e per € 40.924 dal contributo di 1.498 persone che hanno scelto AGLAIA nel 2020 destinando il loro 5 x 1000 alla nostra associazione.

Entrate da Quote Associative	€ 75.628,20
Entrate del 5X1000	€ 40.924,44
Entrate da Raccolta Fondi Abituali	€ 7.692,94
Entrate da Raccolta Fondi Occasionali	€ 13.299,20
Int. Attivi	€ 0,52

4.4 Le uscite

€ 154.207,87

Il prospetto che segue evidenzia che le spese principali sono state impiegate per:

- pagare i compensi e l'aggiornamento professionale di 1 infermiere, 1 fisioterapista, 3 psicoterapeute, 1 operatore socio sanitario, 1 operatore olistico, 1 arteterapeuta, 1 assistente spirituale, 42 volontari non professionisti, per € 89.812
- sostenere i costi per la formazione per € 10.934
- coprire il costo del premio assicurativo per infortuni e responsabilità civile per tutti i volontari per € 1.639
- sostenere le spese per l'affitto della sede per € 4.346
- finanziare beni di consumo, arredi e oggetti volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei familiari all'Hospice di Spoleto "La Torre sul Colle" per € 3.205.

Materie di consumo	€ 4.097,99
Servizi	€ 28.803,63
Godimento beni di terzi	€ 4.346,96
Personale	€ 89.812,30
Uscite diverse di gestione	€ 13.056,77
Uscite per raccolte fondi abituali	€ 5.422,17
Uscite per raccolte fondi occasionali	€ 7.964,78
Uscite da attività finanziarie	€ 703,27

4.5 Situazione contabile al 31/12/2022

ATTIVITÀ

saldo

Cassa e Banca	€ 140.407,36
Cassa	€ 295,32
Depositi bancari e postali	€ 140.112,04

PASSIVITÀ E NETTO

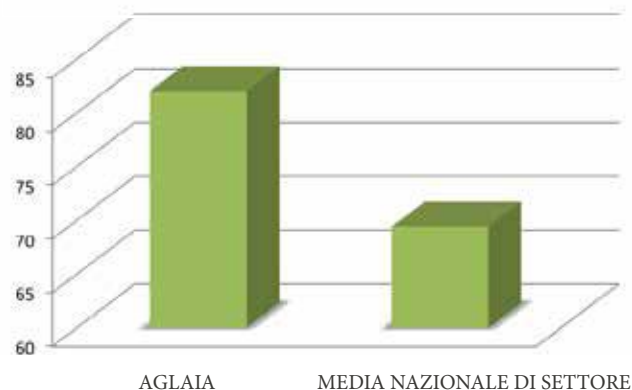
Patrimonio netto al 01/01/2022	€ 157.069,93
Disavanzo 2022	€ 16.662,57
Totale Capitale Netto	€ 140.407,36
Totale Capitale Netto	€ 140.407,36

4.6 Indici di efficienza

Per dare maggiore evidenza a come vengono impiegate le donazioni che riceviamo, evidenziamo nel bilancio sociale anche uno tra i più significativi indici di efficienza raccomandati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti (raccomandazione n. 10).

Per ogni euro donato ad Aglaia, l'80,00% viene impiegato per dare servizi ai malati e alle loro famiglie, il 12% per le spese generali, contro una media nazionale del settore sanitario rispettivamente di 69,4% e del 12,4% (fonte: Osservatorio di Sostegno al Non Profit Sociale dell'Istituto Italiano per la Donazione).

INDICE DI INCIDENZA DEGLI ONERI ISTITUZIONALE



Bilanci e prospettive

5.1 Obiettivi indicati nel bilancio di missione 2022

La chiusura dell'ospedale di Spoleto, con adeguamento delle sue funzioni a struttura dedicata alla gestione dei pazienti Covid, e la successiva riapertura in modalità ridotta e parziale, hanno fatto sì che il nostro territorio risultasse impoverito di servizi importanti per la comunità. La presenza dell'équipe di Cure Palliative e dell'Hospice ha garantito la possibilità di una cura globale per le persone più fragili del nostro territorio, che hanno potuto essere curate nelle proprie case, accanto ai propri affetti o all'interno dell'Hospice per quelle situazioni in cui l'assistenza a domicilio risultava troppo complessa. Le Cure Palliative sono infatti l'unica rete clinico organizzativa esistente sul territorio e sono state in grado di dare risposte efficaci ai bisogni delle persone e delle famiglie anche durante l'emergenza pandemica. In questa direzione l'impegno di Aglaia va indirizzato fortemente sulla formazione e sulla sensibilizzazione, sia degli operatori sanitari che dei cittadini, in collaborazione con la USL e in autonomia. Per mantenere costanti i servizi forniti, a fronte di una riduzione delle risorse che non si prevede in inversione di tendenza, si dovranno intraprendere nuove iniziative di autofinanziamento.

Aglaia sosterrà lo sviluppo delle Reti di Cure Palliative e Cure Palliative Pediatriche in questa fase di ristrutturazione auspicabile del SSN.

AGLAIA PER L'ALZHEIMER

Nel 2022 Aglaia ha provveduto ad incrementare il numero dei presidi/ausili necessari per le cure palliative domiciliari: *letti articolati elettrici, comode pieghevoli, aspiratori secrezioni bronchiali, lettino per cure fisioterapiche e olistiche, da utilizzare per i pazienti ricoverati in hospice o provenienti dal domicilio, aste per flebo, rispondere a richieste di attrezzature specifiche necessarie a migliorare la qualità dell'assistenza e la sicurezza degli operatori del servizio ADI Distretto* e Hospice "La torre sul colle".

88 famiglie, nel 2022, hanno beneficiato di tale assistenza, con l'utilizzo di più di **100 presidi**.

L'importo figurativo dell'utilizzo di tali presidi da parte dei pazienti ammonta a **18.498 euro**.

5.2 2023: Obiettivi da raggiungere

L'équipe in cure palliative è multidisciplinare e multiprofessionale, composta da medico, infermiere, psicologo, fisioterapista, OSS, ognuno con compiti propri specifici e le cui attività riguardano le dimensioni esistenziali: fisica, spirituale, sociale e psicologica. Aglaia si impegna a garantire una precocità della presa in carico in cure palliative domiciliari da parte dello psicologo per pazienti, famiglie ed operatori, garantendo un aumento delle ore del servizio a domicilio.

Aglaia continuerà a sostenere lo sviluppo delle **Reti di Cure Palliative** dell'adulto e Pediatriche in questa fase di riforma.

Aumentare le competenze dei professionisti e dei volontari attraverso la partecipazione ad **eventi formativi** regionali e nazionali.

Lo scopo dell'**assistenza domiciliare** è quello di fornire tutta l'assistenza, il sostegno e le terapie che si rendano necessarie al mutare del quadro clinico, garantendo allo stesso la miglior qualità di vita possibile. Le professioniste di Aglaia si focalizzeranno sulla presa in carico precoce degli assistiti e delle loro famiglie garantendo loro, sin dal primo accesso (SICP, Core Curriculum Psicologo in Cure Palliative), anche un supporto psicologico (Accordo Stato-Regioni 10.07.2014), con una attenzione particolare ai casi in cui in famiglia sia presente un minore.

Nel nostro territorio sono in aumento persone malate che versano in situazioni di difficoltà socioeconomiche e relazionali. Tante persone vengono ricoverate in hospice perché sole, senza una rete familiare o amicale che possa rispondere a bisogni di tale complessità. È crescente dunque la necessità di volontari attivi, in hospice e a domicilio, per poter incrementare la risposta a tali bisogni. Proprio per questo motivo Aglaia ha l'intenzione di organizzare un **nuovo corso di formazione per volontari** per l'autunno 2023.

Aglaia ha intrapreso una **ristrutturazione interna** dell'associazione stessa, soprattutto per quanto riguarda l'ambito della comunicazione e del fundraising attraverso un percorso di formazione interna e la collaborazione con esperti del settore.

Nel 2023 è prevista la **riorganizzazione della segreteria e della tesoreria** con l'acquisto di un database per la raccolta anagrafica che consentirà di organizzare tutte le informazioni inerenti la vita associativa e di agevolare la comunicazione e la divulgazione di informazioni ed eventi, entrando con facilità in contatto con i soci. Per mantenere costanti i servizi forniti, a fronte di una riduzione delle risorse di cui non si prevede un'inversione di tendenza, si dovranno intraprendere nuove iniziative di autofinanziamento.

Inoltre Aglaia ha iniziato dallo scorso anno ed investirà puntualmente anche per il futuro nella **cura dell'immagine dell'associazione** con un progetto che prevede la campagna 5x1000, il rinnovo delle magliette, la stampa delle shopper e la stampa di nuovo materiale divulgativo utile per la diffusione di informazioni e sensibilizzazione.

SPORTELLO DAT

Già da alcuni anni prima dell'approvazione della legge 219/17, Aglaia ha destinato risorse all'attività formativa per i professionisti sanitari e di sensibilizzazione per la cittadinanza sul Biotestamento, in collaborazione con il Servizio formazione UslUmbria2 su tutto il territorio aziendale. Dopo l'entrata in vigore della legge 219/17, l'associazione ha redatto una pubblicazione contenente il testo di legge illustrato con alcune note tecniche e di approfondimento. Il libretto è stato distribuito negli ambienti sanitari (ospedali, studi della medicina generale, residenze sanitarie, etc) e nelle scuole. La legge 219/17 definisce il diritto per ogni cittadino maggiorenne di redigere le proprie Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), ovvero il proprio Testamento Biologico. La legge ad oggi è ancora poco conosciuta e nel territorio nazionale sono poche le persone che hanno redatto il proprio testamento biologico, a causa della non conoscenza di aspetti tecnici rispetto alle pratiche sanitarie, all'evoluzione delle malattie più invalidanti, alle scelte contemplate dalla legge rispetto al tema del consenso informato e dell'autodeterminazione. Aglaia intende garantire questo diritto all'autodeterminazione delle persone malate del territorio tramite l'istituzione di uno **sportello DAT gratuito ed aperto a tutta la cittadinanza** dove verranno fornite tutte le informazioni e la modulistica necessaria per redigere le proprie disposizione anticipate testamentarie.

L'associazione intende inoltre proseguire con le **attività di sensibilizzazione** alla cittadinanza e agli studenti degli istituti superiori in materia di biotestamento.

5.3 Preventivo anno 2022

Entrate da Quote Associative	€	77.000
Entrate del 5X1000	€	41.000
Contributi da Enti Pubblici	€	1.000
Contributi da Progetti	€	30.000
Entrate da Raccolta Fondi	€	<u>13.550</u>
TOTALE	€	162.550,00

Materie di consumo	€	3.500
Servizi	€	32.150
Godimento beni di terzi	€	4.300
Personale	€	92.000
Uscite diverse di gestione	€	<u>30.600</u>
TOTALE	€	162.550,00

Come sostenere la nostra missione

Come già accennato il sostegno alla nostra Associazione da parte di tutti è un punto di riferimento nel campo dell'assistenza. I modi per sostenere la nostra Associazione sono riportati sul nostro sito www.aglaiacurepalliative.it e sinteticamente vengono di seguito indicati:

Con un versamento "tracciato" di cui alla DLGS 241/97:

- A mezzo **c/c postale** nr. 13331061 intestato alla nostra Associazione;
- A mezzo **Bonifico Bancario** su:
Intesa Sanpaolo SpA – **IBAN: IT 38Q 03069 09606 1000 00156203**
Banco Desio SpA – **IBAN: IT 98K 03440 21800 0000 00018032**
Unicredit SpA – **IBAN: IT 08H 02008 21804 0001 04206353**

Le donazioni effettuate nei modi sopra indicati a favore della nostra Associazione OdV sono fiscalmente deducibili o detraibili.
NB. Si segnala che non è consentita, ai fini fiscali, la deduzione/detrazione di eventuali versamenti in contanti effettuati direttamente presso la nostra sede.

Con il 5x1000

Nello spazio dedicato al 5x1000 del modello per la dichiarazione dei redditi CUD, 730 e UNICO, con una firma e l'indicazione del codice fiscale dell'associazione: **93010600547**

Con un lascito testamentario

Un lascito a favore di Aglaia può avere un enorme impatto sulla qualità dell'assistenza che ogni giorno garantiamo ai malati e alle loro famiglie. Per maggiori informazioni contattare la nostra segreteria.



CURE PALLIATIVE: DIGNITÀ E QUALITÀ DELLA VITA FINO IN FONDO

NEL 2022 ABBIAMO
ASSISTITO OLTRE
200 PERSONE
NELLE LORO CASE

LAVINIA
Infermiera

LA TUA FIRMA
È IMPORTANTE!

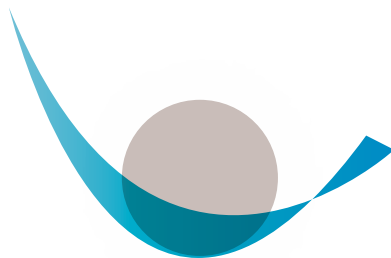


VALENTINA
OSS

CF 93010600547

AGLAIA SPOLETO
www.aglaiacurepalliative.org/sostienici/5x1000

IL TUO 5X1000 AD AGLAIA



AGLAIA

Associazione per l'Assistenza Palliativa ODV
Spoleto



Come
contattarci

Recandovi presso la nostra sede in Via della Posterna n. 4 - 06049 SPOLETO

La Segreteria è aperta **tutti i martedì e venerdì dalle ore 16 alle 18**

Telefono 0743/47993

Mail info@aglaiacurepalliative.it Pec aglaiaspoleto@pec.it

Sito www.aglaiacurepalliative.it