



BILANCIO DI MISSIONE



2019



BILANCIO DI MISSIONE

2019

“

Affrontiamo sfide inedite,

senza venir meno ai principi

che da sempre ispirano

la nostra attività:

rigore, disponibilità, condivisione

Un racconto di passione e di impegno



Carissimi amici,

queste note da sempre introducono una sintesi delle attività e dei risultati dell'anno precedente a quello in corso. Numeri che sono frutto di passione e impegno.

È tuttavia difficile leggere il bilancio 2019 senza un riferimento alla pandemia che ha coinvolto il Paese dai primi mesi del 2020 e che ha colpito in modo particolare Milano e la sua provincia, teatri del nostro cammino di carità e giustizia.

L'attività in concerto con le strutture della medicina pubblica nella terribile contingenza ha dimostrato quanto il lavoro di Vidas risponda alle esigenze, anche le più drammatiche, che si manifestano nel territorio.

L'ascolto e la presa in carico dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie sono i concetti fondanti che hanno trovato, anche nei momenti più difficili, un'efficace applicazione. Senza confusione di ruoli, ma nella convinzione che solo da un'alleanza terapeutica può nascere una medicina capace di garantire cure adeguate anche nell'emergenza.

Grande e doveroso rilievo spetta nel rapporto all'impegno assunto con l'inaugurazione

di Casa Sollievo Bimbi, rafforzando nel contempo i presidi cardine della nostra attività, dal domicilio alle cure ambulatoriali sino alle degenze per gli adulti.

La famiglia VIDAS si è allargata a nuove figure professionali, in particolare per le cure palliative pediatriche. Una sfida inedita, senza mai venir meno ai principi che da sempre ispirano l'attività dell'associazione dalla sua fondazione: rigore, disponibilità, condivisione.

Il rilevante sforzo economico e professionale è stato reso possibile dal contributo di tanti donatori, ai quali si affiancano gli instancabili volontari. La loro generosità è il nutrimento della nostra opera: perciò voglio ringraziare tutti, a nome dell'intera comunità di VIDAS.

Agli operatori va la mia riconoscenza: sono parte dello straordinario capitale sociale che questo Paese ha a disposizione per riprendere il cammino dopo mesi mai così impervi.

Ferruccio de Bortoli
Presidente Associazione Vidas

Nota metodologica

Il presente Bilancio di Missione è stato redatto con l'intenzione di rendicontare i dati quantitativi e qualitativi più significativi dell'attività 2019 di VIDAS in relazione alla sua missione. Sono stati analizzati e rendicontati tutti gli ambiti di attività dell'Associazione e tutti i principali stakeholder con e per i quali VIDAS opera, indicando le principali numeriche di impatto. I dati di analisi sono stati forniti dai diversi uffici e strutture competenti per le diverse aree.

Indice

01

LA NOSTRA IDEA DI CURA

- 8 1.1 La nostra missione
- 10 1.2 I valori che ci guidano
- 12 1.3 Il nostro cammino
- 14 1.4 La governance e struttura organizzativa
- 16 1.5 Lo scenario di riferimento

02

IL NOSTRO MODELLO DI INTERVENTO

- 22 2.1 Una Presa in carico globale
- 26 2.2 L'équipe multidisciplinare
- 28 2.3 Le cure domiciliari per gli adulti
- 30 2.4 La degenza nell'hospice Casa Vidas
- 34 2.5 Il servizio di Day Hospice
- 36 2.6 Le cure domiciliari pediatriche
- 38 2.7 Casa Sollievo Bimbi
- 42 2.8 Servizi di ascolto e consulenza
- 44 2.9 Formazione e ricerca
- 46 2.10 Riflessione etica e iniziative culturali
- 48 2.11 La comunicazione

03

I NOSTRI INTERLOCUTORI

- 54 La mappa degli stakeholder
- 56 3.1 La relazione con i pazienti e con le famiglie
- 58 3.2 Presenti nelle comunità del territorio
- 62 3.3 Le nostre persone
- 64 3.4 I volontari, la ricchezza della gratuità
- 68 3.5 I nostri donatori
- 74 3.6 Il dialogo con i Medici e le Istituzioni sanitarie
- 76 3.7 Le collaborazioni con l'Università e il mondo della formazione
- 78 3.8 Le relazioni con i Media

04

IL VALORE DEL NOSTRO IMPEGNO

- 82 4.1 Valore generato e Valore distribuito nel 2019
- 86 4.2 L'attività di Raccolta fondi, in sintesi
- 88 Come sostenerci



1. LA NOSTRA IDEA DI CURA

1.1

La nostra missione

La missione di VIDAS è operare, nella pratica quotidiana dell'assistenza così come in tutte le occasioni di confronto scientifico e culturale, per difendere il diritto del malato a vivere anche gli ultimi momenti di vita con dignità. VIDAS è un'organizzazione non profit, apolitica e aconfessionale, che dal 1982 offre assistenza continuativa, completa e gratuita ai malati affetti da patologia inguaribile - oncologica e non - in fase avanzata. L'Associazione è impegnata in quattro ambiti di attività:

- **L'assistenza sociosanitaria** ai malati inguaribili e ai loro familiari attraverso proprie équipes sociosanitarie multidisciplinari e con il supporto dei volontari.
- **Il trasferimento di conoscenza**, per mettere a disposizione, in altre realtà italiane e straniere, un modello di assistenza.
- **La replicabilità del proprio modello di intervento**, per contribuire allo sviluppo di servizi di assistenza sociosanitaria integrata, anche in ambito pediatrico.
- **La sensibilizzazione di Comunità e Amministrazioni Pubbliche.**

Accanto all'Associazione opera, dal 1983, Fondazione VIDAS, ente senza fine di lucro che svolge un'intensa opera di sensibilizzazione, formazione e ricerca sui temi delle cure palliative e del fine vita. Per condividere il ricco patrimonio di anni di esperienza sul campo, nel 1999 Fondazione VIDAS ha istituito un Centro Studi e Formazione che organizza corsi di formazione e aggiornamento sulle tematiche delle cure palliative e dell'assistenza al malato inguaribile per operatori sociosanitari del settore pubblico e privato provenienti da tutta Italia, oltre che per giornalisti e volontari.

A destra, Giovanna Cavazzoni, fondatrice di VIDAS, nel ritratto per la campagna Tutti siamo stati bambini, lanciata nel 2015 per la costruzione di Casa Sollievo Bimbi.



1.2

I valori che ci guidano

Il pensare e l'agire in maniera disinteressata per gli altri, il rigore, la disponibilità, la condivisione, la difesa dei diritti primari e della libertà sono i valori che – per volere della fondatrice, Giovanna Cavazzoni - ispirano l'attività di VIDAS fin dalla sua nascita, nel 1982. Principi che si concretizzano quotidianamente attraverso l'attività di équipe multiprofessionali e di volontari, garantendo assistenza sanitaria, integrata e continuativa, alle persone con malattie inguaribili: una presa in carico globale dei bisogni del paziente e della famiglia.

Bisogni che crescono in relazione ai mutamenti in atto nel contesto sociale e sanitario: il prolungamento dell'aspettativa di vita e la conseguente cronicizzazione di un numero sempre maggiore di patologie richiedono una crescita delle aree di intervento.

“

“Quello di Giovanna Cavazzoni era un coraggio che significava andare oltre le convenzioni, spesso contro il senso comune, senza arrendersi mai, verso un obiettivo di bene da portare assolutamente a realizzazione, consapevole che proprio quando non c'è più nulla da fare, c'è molto da fare”.

Ferruccio de Bortoli, Presidente di VIDAS

EGUAGLIANZA

L'erogazione dei diversi servizi è uguale per tutti, senza alcuna distinzione di sesso, razza, lingua, censo, religione, opinioni politiche, provenienza geografica.

IMPARZIALITÀ

Gli operatori hanno l'obbligo di ispirare i propri comportamenti nei confronti degli assistiti a criteri di competenza, disponibilità, equità e giustizia.

CONTINUITÀ

L'erogazione dell'assistenza deve essere continua, regolare e senza interruzioni, salvo i casi in cui vi sia un'obiettivo giustificazione.

EFFICIENZA,
EFFICACIA,
APPROPRIATEZZA

Tutti i servizi vengono erogati in modo da garantire efficienza, efficacia e appropriatezza, secondo un criterio di proporzionalità della cura.

RISERVATEZZA

Il rispetto delle norme di sicurezza e tutela dei dati personali e sensibili dei pazienti e dei loro familiari è garantito, per tutto quanto riguarda le informazioni di cui il personale viene a conoscenza durante il percorso di cura.

SICUREZZA

Ogni intervento viene compiuto secondo i criteri di sicurezza necessari per la tutela del paziente e dell'operatore.

PARTECIPAZIONE

La partecipazione degli utenti è garantita da una puntuale e corretta informazione e dall'acquisizione delle segnalazioni, da parte dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico.

DIRITTO DI SCELTA

Nell'ambito delle possibilità offerte dall'attuale normativa, è salvaguardata la libertà di scelta del cittadino.



1.3

Il nostro cammino

MAGGIO 28, 1982

Il sogno perseguito da anni dalla fondatrice, Giovanna Cavazzoni, diventa realtà. Grazie al supporto di Mario Usellini (primo Presidente), e di un gruppo di soci fondatori, nasce VIDAS - Volontari Italiani Domiciliari per l'Assistenza ai Sofferenti. Sono 20 i malati assistiti in quell'anno dai primi volontari.

1984

I volontari vengono affiancati dalla prima équipe multidisciplinare, composta da operatori specializzati in terapia del dolore e cure palliative. Inizia il cammino di cure professionali a domicilio.

1997

Viene lanciata la sottoscrizione per la creazione della terza équipe, con l'obiettivo di aumentare la capacità assistenziale sul territorio di Milano e provincia.

OTTOBRE 13, 2006

Viene inaugurato l'hospice Casa Vidas. La prima paziente varca le porte della struttura il 21 luglio. L'inaugurazione ufficiale avverrà a ottobre.

2012

Con il sostegno di Fondazione Cariplo, Comune di Milano e Fondazione Berti nasce il progetto Social in House, per operare attraverso mini équipe specializzate di assistenti sociali, psicologi e volontari di grande esperienza in situazioni di forte degrado.

2016

A ottobre, sul terreno accanto a Casa Vidas, iniziano i lavori per la costruzione della Casa Sollievo Bimbi, per accogliere bambini e adolescenti affetti da malattie inguaribili in fase avanzata che non possono essere assistiti a domicilio. È la realizzazione dell'ultimo progetto di Giovanna Cavazzoni, morta in Casa Vidas il 20 maggio 2016.

GIUGNO 5, 1983

Grazie a una donazione di Livio Garzanti nasce la Fondazione VIDAS, con lo scopo di rimuovere l'immenso ritardo culturale con cui l'Italia affrontava i problemi dei malati terminali.

1992

Nel decennale dell'Associazione viene lanciata la sottoscrizione per la creazione della seconda équipe: i malati assistiti sono cresciuti dai 20 del 1982 ai 350 l'anno nel 1991.

2002

Inizia la progettazione di Casa Vidas, la prima struttura residenziale privata non profit in Milano.

2007

In un ampio spazio al piano terra dell'hospice viene inaugurato il day hospice, per offrire assistenza sociosanitaria oltre a consulenza psicologica/sociale a pazienti ancora autosufficienti. Dal 2011 integrato dall'attività di long day.

2015

Prende forma il Progetto Pediatrico. Primo passo, un servizio domiciliare per bambini e adolescenti affetti da malattie inguaribili in fase avanzata.

GIUGNO 2019

Dopo quasi 3 anni di lavori, Casa Sollievo Bimbi apre le sue porte al primo piccolo paziente della struttura.

1.4

Governance e struttura organizzativa

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente
Ferruccio de Bortoli

Vice Presidenti
Luigi Ghisleri
Carolina Guastoni

Consiglieri
Alessandra Abbado
Flavio Biondi
Pietro De Carolis
Caterina Giavotto
Andrea Kerbaker
Giovanni Gondoni
Mario Usellini

COLLEGIO DEI REVISORI LEGALI

Presidente
Gianandrea Toffoloni

Membri
Alessandro Dragonetti
Bianca Vitali

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

Presidente
Mario Bassani

Probiviri
Silvana Brera
Luisa Conter
Francesco Guasti

COMITATO SCIENTIFICO

Claudio Andreoli
Oncologo,
Direttore Scuola Italiana
di Senologia

Paulo Barone
Filosofo e Psicanalista

Patrizia Borsellino
Bioeticista, Docente
di Filosofia del Diritto

Giorgio Cosmacini
Medico, Storico della Sanità
Ferruccio de Bortoli
Presidente Vidas

DIREZIONE GENERALE

Giorgio Trojsi

DIREZIONE SOCIO SANITARIA

Giada Lonati

DIREZIONE SCIENTIFICA

Barbara Rizzi

Luigi Ghisleri
Vice Presidente Vidas
Carolina Guastoni
Vice Presidente Vidas
Veronica Notarbartolo
Presidente Fondazione Marzotto
Fulvio Papi
Filosofo e Scrittore
Alberto Ricciuti
Medico, Presidente
Attivecomeprima Onlus
Silvia Vegetti Finzi
Psicologa Clinica e Scrittrice



1.5

Lo scenario di riferimento

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le cure palliative come un approccio in grado di «migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale».

In Italia, la legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative" definisce per la prima volta in maniera netta il diritto all'accesso alle cure palliative per le persone «affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (...)».

All'interno di questo quadro normativo, il campo di azione delle cure palliative risponde alle indicazioni dell'International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC). Secondo l'IAHPC le Cure Palliative:

- riguardano prevenzione, identificazione precoce, valutazione completa e gestione di problemi fisici, inclusi dolore e altri sintomi debilitanti, disagio psicologico, disagio spirituale e bisogni sociali;
- sono fornite in combinazione con terapie che modificano la malattia;
- non affrettano né posticipano la morte, affermano la vita e riconoscono la morte come un processo naturale;
- forniscono sostegno alla famiglia e ai caregiver durante la malattia del paziente e nella fase del lutto.

22 MLN
NEL MONDO

35 MILA
IN ITALIA

LE STIME DEL NUMERO
DI BAMBINI ELEGGIBILI ALLE CURE
PALLIATIVE PEDIATRICHE

IL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE IN ITALIA

(Dati 2017, elaborati da CERGAS - Università Bocconi)



52.388.000

popolazione adulta

BISOGNO DI CURE PALLIATIVE

fino a

543.000

persone adulte
(l'84% dei morti/anno)

L'OFFERTA DI CURE PALLIATIVE IN ITALIA

(Dati 2017)



dati stimati

OFFERTA DOMICILIARE

79.648



OFFERTA HOSPICE

42.572



OFFERTA DAY HOSPITAL

1.843

OFFERTA TOTALE

124.063

23%

Tasso
di copertura
del bisogno
(stima)

GLI HOSPICE IN ITALIA



240
le strutture
hospice in Italia



Prima Regione per
quantità di offerta è
la Lombardia, con



69

hospice



832

posti letto (8,3 ogni 100.000 abitanti)

Nel 2017 la media nazionale dei giorni
di ricovero in hospice è stata pari a

19,3 giorni

CURE PALLIATIVE: COSA DICE LA LEGGE IN ITALIA

LA RICERCA CON UNIVERSITÀ BOCCONI

Nel 2019 VIDAS, in collaborazione con il CER GAS – Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e sociale dell'Università Bocconi, ha promosso una ricerca sulla situazione delle cure palliative in Italia, per produrre una stima del bisogno complessivo e fotografare la rete di offerta di soluzioni aggiornata al 2017, sulla base degli ultimi dati comparabili a disposizione dei ricercatori.

Definire in maniera scientifica e statistica un perimetro di azione della disciplina è fondamentale, perché in questa fase storica le cure palliative intervengono in uno scenario di profondo cambiamento del contesto sanitario e sociale. I ricercatori del CER GAS hanno individuato alcuni trend evolutivi che è fondamentale tenere in considerazione:

- l'invecchiamento della popolazione (vi saranno 4,9 milioni di over 65 in più nei prossimi 20anni);
- una maggiore incidenza delle patologie croniche degenerative;
- il numero di decessi annui è stato per anni contenuto e bilanciato dall'aumento dell'aspettativa di vita; i dati mostrano come questo elemento andrà assottigliandosi nei prossimi anni, causando un aumento atteso e progressivo del numero di decessi annui;
- le persone anziane rappresentano oggi i 2/3 dei pazienti assistiti dalle cure palliative, seppure lo spettro considerato di assistenza cominci in quasi tutti i casi tardivamente;

2010

**LEGGE N. 38 DEL 2010.
ACCESSO ALLE CURE
PALLIATIVE**
Le Reti Regionali e Locali di cure palliative sono gli strumenti fondamentali per garantire l'accesso a un'assistenza di qualità attraverso meccanismi di governance e forme di integrazione

2013

**ACCORDO STATO-REGIONI
N.57/CSR**
Definisce i compiti della Struttura di Coordinamento della Rete Regionale per le Cure Palliative, gli indirizzi, la promozione delle Reti Locali, il loro coordinamento e monitoraggio. La Rete Locale è indicata come garante dell'equità dell'accesso alle stesse.

2013

**RAPPORTO AL PARLAMENTO
SULLO STATO DI
ATTUAZIONE DELLA LEGGE
N.38 DEL 15 MARZO**
Il Rapporto contiene: le Linee Guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali; il progetto Territorio senza dolore; indicazioni sulla formazione e l'aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e terapia del dolore; la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore.

2017

**RAPPORTO AL PARLAMENTO
SULLO STATO DI
ATTUAZIONE DELLA LEGGE
N.38 DEL 15 MARZO**
Indica un modello per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative e il recepimento del quadro normativo italiano.

- i bisogni assistenziali in materia di palliazione di neonati/bambini/adolescenti portatori di malattie inguaribili e/o disabilità gravi stanno cambiando.

È evidente, anche solo sulla base di queste tendenze, come le cure palliative stiano attraversando un'importante fase di transizione, e come sia necessario prevedere nuovi paradigmi di intervento. Una trasformazione che riguarda in particolare l'ambito, ancora poco esplorato in termini di ricerca scientifica, delle cure palliative pediatriche, che presentano alcune particolarità:

- molti dei bambini con bisogni di cure palliative, pur essendo affetti da patologie inguaribili, possono avere una prospettiva di vita di medio e lungo periodo;
- Le cure palliative pediatriche non sono le cure della terminalità (presa in carico del bambino e della famiglia solo nel periodo strettamente legato all'evento della morte) ma prevedono l'assistenza precoce all'inguaribilità: iniziano cioè al momento della diagnosi, non precludono la terapia attiva concomitante e continuano durante tutto il percorso della malattia;
- si differenziano dalle cure palliative per i pazienti adulti perché accompagnano le peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e sono chiamate a rispondere a bisogni del tutto particolari, che condizionano scelte e azioni dedicate e specifiche.



2. IL NOSTRO MODELLO DI INTERVENTO

2.1

Una Presa in carico globale

Il modello di cura e assistenza di VIDAS si fonda sulla presa in carico globale della persona, dei suoi bisogni, del suo vissuto, delle sue attese, delle sue relazioni. La complessità rappresentata da ogni singolo individuo può essere accolta, compresa e – quindi – davvero accompagnata solo con un approccio multidimensionale che vada al di là del semplice fatto clinico. Ciò significa, per VIDAS, prendersi cura anche della famiglia, rendendo il nucleo paziente/famiglia partecipe delle scelte e delle decisioni sul percorso assistenziale, e stabilendo una relazione improntata sulla condivisione delle stesse.

Per rispondere a questa complessità di bisogni, VIDAS ha strutturato la propria attività di intervento sul lavoro di équipe multiprofessionali capaci di tale sguardo allargato sul paziente. La continuità delle cure e dell'assistenza è garantita da un'organizzazione flessibile, che si articola su diversi setting assistenziali (domicilio, day hospice, degenza in hospice) per garantire di volta in volta la risposta più adatta alle necessità in continua evoluzione del paziente e della sua famiglia.

UNA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

Il percorso di assistenza richiede una valutazione multidimensionale che inizia con un colloquio effettuato da parte degli assistenti



*Prendere in carico una vita,
sempre unica per la sua storia,
e curare quando non si può guarire*

Giada Lonati, direttrice sociosanitaria VIDAS

sociali che in VIDAS costituiscono l'Unità valutativa. Si tratta di un team composto da otto operatori che in VIDAS vengono identificati come figure professionali idonee alla gestione di ogni singolo paziente fin dalla presa in carico, in costante collaborazione con gli altri membri dell'équipe di cura. Il colloquio di valutazione verifica innanzitutto i requisiti: situazione clinica, priorità, articolazione del bisogno assistenziale, valutazione del setting assistenziale più idoneo e dell'eventuale adeguatezza del domicilio, territorio di residenza, grado di consapevolezza, adesione a un percorso di cure palliative. Quindi, definisce - in accordo con il nucleo paziente/famiglia - il contesto di cura assistenziale e il percorso di cura più appropriato.

PRESA IN CARICO



Anno	N° PAZIENTI ASSISTITI	GIORNATE DI ASSISTENZA	LINEA MEDIA
2019	1.933	98.082	269
2018	1.820	96.291	264

Per i pazienti pediatrici, il colloquio viene svolto con i genitori in presenza del medico che ha in carico il minore, per stabilire la natura e la priorità dei bisogni clinico-assistenziali, cui segue una valutazione clinica del minore e, laddove è possibile, la condivisione del progetto di cura.

I dati relativi alle prese in carico effettuate nel 2019 confermano un trend in costante crescita, con un incremento delle persone assistite (oltre un centinaio in più rispetto al 2018), e un corrispettivo aumento delle giornate di assistenza erogate.

LA PERSONALIZZAZIONE DELLA CURA

La complessità e unicità di ogni paziente prevede l'individuazione di percorsi di cura e assistenza che siano il più possibile e realmente personalizzati.

La Valutazione Multidimensionale, avviata dall'assistente sociale, si completa con la prima visita medica e infermieristica: una tappa fondamentale dell'iter decisionale che, integrando le informazioni già raccolte dall'Unità Valutativa durante il colloquio di accoglienza, porterà alla definizione del Progetto Individuale (PI) e alla condivisione con il paziente e i suoi familiari del Piano di Assistenza Individualizzato (PAI).

Quest'ultimo, steso entro 72 ore dalla prima visita, individua bisogni, problemi e aspettative del nucleo paziente/famiglia, e viene aggiornato sulla base del mutare dei bisogni dell'assistito.

LA CARTELLA CLINICA INFORMATIZZATA

Il Piano di Assistenza Individualizzato di ogni paziente viene inserito nel FaSAS - Fascicolo Socio Assistenziale e Sanitario, una cartella clinica informatizzata (basata sul sistema wHospital, accessibile via web e via app), che costituisce lo strumento operativo di riferimento non solo per tutti i professionisti dell'équipe coinvolta, ma anche per valutazioni intrasetting e intersetting rispetto alle migliori risposte possibili per i mutevoli bisogni del paziente e della sua famiglia.



IL PERCORSO DELLA PRESA IN CARICO

1 IL COLLOQUIO

L'Unità Valutativa di VIDAS, composta da otto assistenti sociali, svolge un colloquio con il paziente e/o il familiare o altra persona legata al paziente per stabilire la natura e la priorità dei bisogni clinico-assistenziali.

2 LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

Il colloquio con l'Unità Valutativa e la seguente visita del medico e dell'infermiere consentono (entro 72 ore dalla segnalazione) la definizione del Progetto Individuale (PI) e la condivisione con il paziente/famiglia del Piano di Assistenza Individualizzato (PAI).

3 LA CARTELLA CLINICA DIGITALE

L'intero percorso di cura e assistenza del paziente è tracciato nel Fascicolo Socio Assistenziale e Sanitario (FaSAS) digitale, documento personale e specifico per setting assistenziale.

2.2

L'équipe multidisciplinare

Per rispondere alla molteplicità di bisogni di cui sono portatori i pazienti e le loro famiglie, l'attività di cura e assistenza di VIDAS è organizzata con équipe interdisciplinari e multiprofessionali, strutturate per affrontare tutte le sfumature di una presa in carico che tiene conto della complessità; le équipe sono affiancate da volontari selezionati e formati. L'approccio d'équipe, che risponde al modello previsto dall'International Association for Hospice and Palliative Care, accomuna i diversi setting assistenziali di VIDAS (domiciliare, day hospice, degenza), e consente agli operatori di mantenere uno sguardo globale sulla persona, prima ancora che sul paziente, e sul suo contesto familiare e sociale.

Ogni settimana, attraverso una riunione d'équipe specifica per i diversi setting, i professionisti e i volontari si confrontano e verificano l'avanzamento del Piano di Assistenza Individuale di ciascun assistito. Le équipe delle unità residenziali si confrontano, oltre che durante l'incontro settimanale, in modo continuativo e in maniera strutturata a ogni cambio turno. Grazie a questa costante condivisione, il vissuto di ogni paziente diventa un patrimonio comune e ciascun professionista può mettere in campo la propria competenza sia per indirizzare al meglio le scelte operative quotidiane, sia per valutare in maniera complessiva la risposta ai bisogni che mutano nel tempo.

Le figure base dell'équipe (descritte nella pagina a lato) per specifiche esigenze sono affiancate da ulteriori professionalità: il dietista, il mediatore culturale e l'assistente spirituale.

7

LE ÉQUIPE
MULTIDISCIPLINARI
(1 DELLE QUALI PEDIATRICA)
CHE GARANTISCONO
IL SERVIZIO VIDAS



IL VOLONTARIO

Costituisce un sostegno nella relazione con il malato e un riferimento per i familiari. Se necessario offre un supporto pratico. È una figura selezionata e rigorosamente formata.

IL MEDICO PALLIATIVISTA

Opera sul controllo dei sintomi del paziente, per migliorarne quanto più possibile la qualità della vita. Nell'équipe del day hospice è presente un medico agopuntore.

L'ASSISTENTE SOCIALE

Effettua il colloquio di accoglienza, premessa di ogni percorso di cura, e fornisce tutte le informazioni relative al servizio. Valuta il contesto socioambientale e supporta la famiglia nella gestione dell'assistenza.

IL TERAPISTA
OCCUPAZIONALE

È la figura di riferimento per il Long Day, si occupa della gestione dei momenti destinati alla socializzazione e di attività pensate per far recuperare al paziente quella dimensione del "fare" di cui la malattia lo ha privato.

L'INFERMIERE

Analizza i bisogni del malato e, affiancando il medico, opera interventi sanitari per il controllo dei sintomi. Ha un ruolo di supporto del nucleo familiare durante tutto il percorso di cura.

LO PSICOLOGO

Supporta il paziente nel percorso di fine vita cercando di alleviarne il disagio e facilitando la comunicazione con il familiare. Affianca il familiare nel percorso di accompagnamento al morente e nella fase del lutto, se necessario.

IL LOGOPEDISTA

Si occupa della cura di disturbi legati alla comunicazione in senso ampio (incluso quelli della voce e del linguaggio) nonché delle patologie legate alla deglutizione.

L'OPERATORE DI IGIENE

È responsabile dell'accudimento del malato e favorisce il suo benessere attraverso gesti amorevoli e competenti. Contribuisce a formare i familiari negli interventi di cura.

IL FISIOTERAPISTA

Modula la propria attività per valorizzare e sostenere le capacità residue del paziente, sia attraverso ausili (carrozze, ecc.) volti alla mobilitazione, sia educando i familiari a gestire il suo decadimento fisico prima e la totale dipendenza poi.

L'EDUCATORE

Per i pazienti pediatrici, è una figura che punta all'interazione per mezzo del gioco e di piccole attività manuali con l'obiettivo di restituire un contesto di normalità e crescita personale e sociale.

2.3

Le cure domiciliari per gli adulti

Il domicilio è, da sempre, luogo elettivo delle cure palliative e dell'assistenza VIDAS. La casa è l'ambiente di cura che permette al malato di mantenere le proprie abitudini, i ricordi e la vicinanza ai suoi affetti senza essere privato di un servizio di cure complete, continuative e professionali quali quelle offerte dalle équipes multidisciplinari di Vidas, ed essere provvisto degli ausili e dei presidi necessari a ricreare la protezione dell'ospedale all'interno delle mura domestiche.

L'incremento di quasi il 10% dei pazienti che nel 2019 hanno fruito di questo tipo di servizio rispetto all'anno precedente, e la relativa crescita delle giornate di assistenza erogate, danno il senso di come questa visione della cura continui a rispondere, da quasi quarant'anni, a un bisogno sentito ed effettivo.

Il servizio di assistenza domiciliare prevede:

- visite regolari e qualificate da parte dell'équipe sociosanitaria, con pronta disponibilità medico-infermieristica 24 ore al giorno, festivi compresi, e un aggiornamento tempestivo della cartella clinica informatizzata con scambio in tempo reale delle informazioni sulle condizioni cliniche e psicologiche del paziente;
- assistenza sociale assicurata durante tutta la malattia, in particolare nel caso di delicate situazioni familiari e ambientali, oltre che per il disbrigo di complesse pratiche burocratiche;
- sostegno psicologico al malato e ai familiari, che prosegue anche nella fase del lutto, se necessario.

65.270
TOTALE GIORNATE
2019

62.710
TOTALE GIORNATE
2018

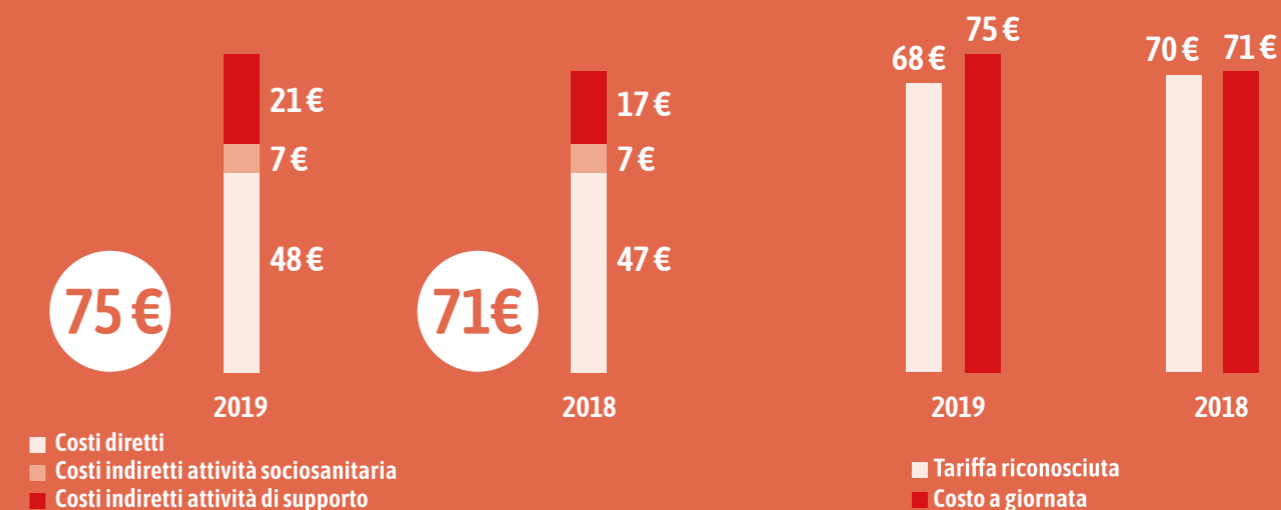
ASSISTENZA DOMICILIARE ADULTI

Anno	N° PAZIENTI	GIORNATE DI ASSISTENZA	MEDIA PAZIENTI GIORNALIERI	DURATA MEDIA ASSISTENZA (GG)
2019	1.533	65.270	178	42
2018	1.399	62.710	171	44
Variazione	134	2.560	7	-2



COSTO A GIORNATA

Personale (équipe), costi presidi e farmaci, trasporto farmaci e presidi, gestione ausili.



2.4

La degenza nell'hospice Casa Vidas

L'hospice Casa Vidas, presente a Milano dal 2006, offre un servizio di degenza gratuita ai pazienti che necessitano di assistenza in cure palliative ma non possono essere assistiti a domicilio. A causa di situazioni socio-ambientali critiche, per condizioni di parziale o totale solitudine oppure, ancora, nel caso in cui i familiari necessitino di un periodo di sollievo dalla stressante assistenza al malato, l'abitazione del paziente a volte non può essere un luogo adatto all'assistenza. Il servizio di degenza in Casa Vidas garantisce al paziente, la cui autonomia personale è gravemente compromessa, di ricevere tutte le cure e le attenzioni necessarie a soddisfare i suoi bisogni, nel rispetto dei suoi ritmi di vita anche se inserito in un ambiente di comunità.

L'hospice dispone di 20 camere singole di degenza, dotate di ampia poltrona letto per un familiare che desideri fermarsi per la notte, servizi privati e terrazzino. Presso la struttura, oltre a un'assistenza completa di cure palliative in degenza, il servizio assicura ai pazienti anche il sostegno psico-sociale, trattamenti di fisioterapia, pet therapy e musicoterapia, e un importante supporto relazionale garantito dai volontari. La struttura è aperta 24 ore su 24. I familiari hanno la possibilità di far visita ai pazienti senza limiti di orario.

Nel 2019 si è registrato un leggero incremento del numero di pazienti accolti in Casa Vidas (+3,1% rispetto al 2018) e un proporzionale aumento delle giornate di assistenza erogate.



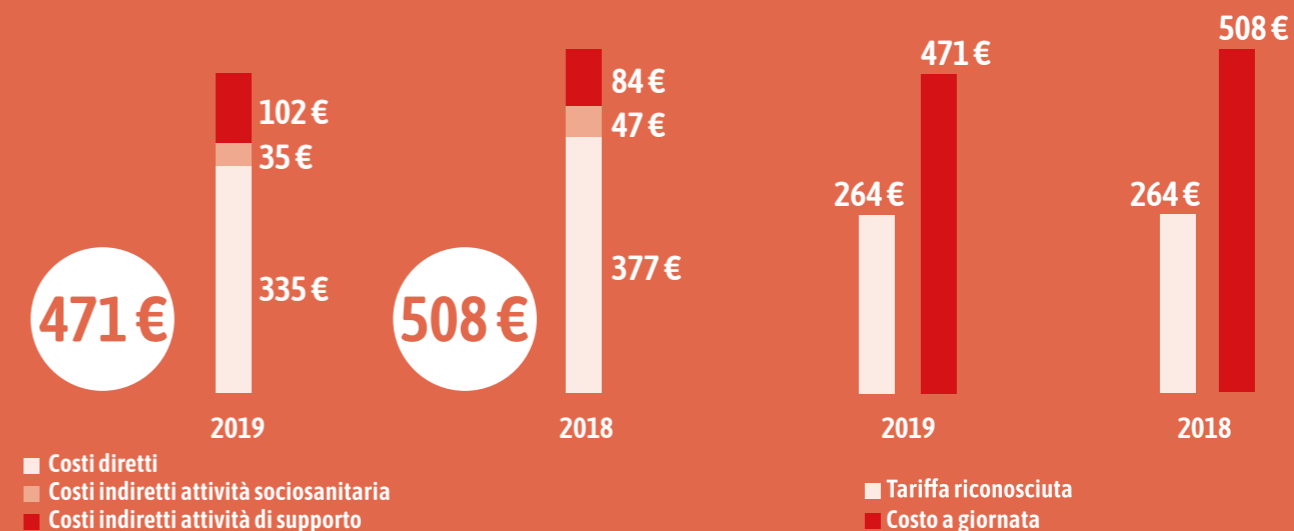
DEGENZA CASA VIDAS

Anno	N° PAZIENTI	GIORNATE DI ASSISTENZA	MEDIA PAZIENTI GIORNALIERI	DURATA MEDIA ASSISTENZA (GG)
2019	430	5.966	16	13
2018	417	5.578	15	13
Variazione	13	388	1	0



COSTO A GIORNATA

Costi per il personale, presidi, farmaci e servizi (lavanderia, catering), trasporti, servizi sanitari e alberghieri, oneri di gestione diretti (manutenzioni, consulenze), costi indiretti attività di supporto.





2.5

Il servizio di Day Hospice

Nel 2019 è stato trasferito in Casa Sollievo Bimbi il servizio ambulatoriale di Day Hospice attivo presso Casa Vidas dal 2007, completamente gratuito, rivolto ai pazienti in grado di recarsi in struttura, o di esservi accompagnati da un parente o dai volontari dell'Associazione, che assicurano un trasporto gratuito da e per il domicilio con mezzi idonei. L'attività di Day Hospice prevede terapie e cure in ambulatorio gestite da un'équipe multidisciplinare composta da medico, infermiere, assistente sociale, psicologo, fisioterapista e, a richiesta, il logopedista. I pazienti accedono a prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali (rivalutazione clinica, consulenza per la terapia del dolore, medicazioni, trasfusioni, fisioterapia) e possono ricevere supporto psicologico e assistenza sociale.

IL LONG DAY

Due giorni alla settimana è attivo il servizio di Long Day, uno spazio gestito da un terapeuta occupazionale con i volontari, che consente ai malati di uscire fisicamente e psicologicamente dall'isolamento. Durante il Long Day vengono svolte attività di svago e socializzazione che spaziano tra musicoterapia, cucina, arteterapia ma anche piccole escursioni, cura del verde, riflessioni sull'attualità. Il servizio consente alla famiglia del malato di essere sollevata per qualche ora dalle fatiche dell'assistenza costante, e al malato di vivere un momento di relazione importante, misurato sulle sue possibilità effettive di partecipazione.



ACCESSI IN DAY HOSPICE

1.763

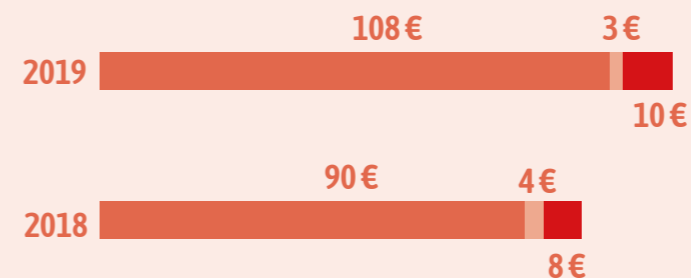
NUMERO ACCESSI 2019
(2.145 NEL 2018)

230

NUMERO ASSISTITI 2019
(268 NEL 2018)



COSTO AD ACCESSO IN DAY HOSPICE



120 €

102 €

■ Costi diretti
■ Costi indiretti attività socio-sanitaria
■ Costi indiretti attività di supporto

2.6

Le cure domiciliari pediatriche

Le cure palliative pediatriche rappresentano un ambito disciplinare di frontiera, ancora pochissimo esplorato, che mette di fronte a quesiti scientifici e riflessioni etiche complesse ed è chiamato a far fronte a un bisogno ancora largamente sottostimato. Secondo recenti analisi, il numero di minori eleggibili alle cure palliative pediatriche in Italia è superiore a 35.000 pazienti; in Regione Lombardia, territorio all'interno del quale VIDAS eroga i propri servizi, si stima che ogni anno la popolazione pediatrica bisognosa di cure palliative sia di quasi 1.700 minori, 500 dei quali sono pazienti oncologici. Complessivamente, oggi, meno del 5% dei bambini con malattia inguaribile in Italia ha la possibilità di accedere alle cure palliative pediatriche.

Tenuto conto di tale contesto, appare lungimirante la scelta di VIDAS di impegnarsi in un Progetto pediatrico che fin dall'inizio è stato orientato ad arricchire la rete di cura in cui - naturalmente - continua a svolgere un ruolo importante l'ospedale, offrendo dal 2015 assistenza domiciliare grazie all'intervento di équipe pediatriche specialistiche, e con l'avvio nel 2019 dell'attività di degenza presso l'hospice pediatrico Casa Sollievo Bimbi.

LE CURE DOMICILIARI PEDIATRICHE

Il servizio di assistenza domiciliare pediatrica prevede l'impegno di un'équipe multidisciplinare composta di medici, infermieri, assistenti sociali, logopedisti, operatori d'igiene, fisioterapisti, psicologi, educatori

DOMICILIO
PEDIATRICO

Anno	N° PAZIENTI	GIORNATE DI ASSISTENZA	MEDIA PAZIENTI GIORNALIERI	DURATA MEDIA ASSISTENZA (GG)
2019	29	3.117	8	107
2018	19	2.179	5	114
Variazione	10	938	3	-7



Ci hanno fornito dei supporti importanti, poi spiegato come smontare la carrozzina. Insomma, cose pratiche, non i massimi sistemi. Alle famiglie che sono in difficoltà servono più le piccole cose...

Giulia, mamma di Marco

e, all'occorrenza, dietisti. L'équipe svolge interventi sociosanitari programmati nei giorni feriali, garantisce pronta disponibilità medico-infermieristica 24 ore al giorno 365 giorni l'anno, visite d'urgenza diurne e notturne 7 giorni su 7, cui si aggiunge un supporto relazionale e nei bisogni pratici, dentro e fuori casa, svolto da volontari formati.

Le cure palliative per i piccoli pazienti cominciano spesso già al momento della diagnosi, con la consapevolezza di essere di fronte a patologie inguaribili. Si tratta di malati che necessitano di percorsi personalizzati e riproporzionati alle loro esigenze, nonché supporto attivo alla famiglia.

Nel 2019 questa modalità di intervento ha registrato una crescita notevole, con un aumento del servizio di oltre il 50% sul 2018 (29 i pazienti assistiti, rispetto ai 19 del 2018), e un corrispettivo aumento delle giornate di assistenza dedicate.

3.117

TOTALE GIORNATE
2019

2.179

TOTALE GIORNATE
2018

2.7

Casa Sollievo Bimbi

Il 2019 è stato l'anno che ha visto l'inaugurazione (il 27 marzo, a Milano) e l'avvio dell'operatività di Casa Sollievo Bimbi, primo hospice in Lombardia dedicato ai piccoli pazienti: un punto d'arrivo importante di un grande sforzo progettuale e organizzativo, che conferma la visione lungimirante di VIDAS nel campo delle cure palliative pediatriche. La Casa offre in maniera gratuita ai bambini e alle famiglie ricoveri di sollievo, di abilitazione e

di accompagnamento, grazie a sei mini appartamenti attrezzati per l'ospitalità del minore e della famiglia qualora la complessità delle cure o la necessità di un tempo di sollievo rendano opportuno il ricovero in struttura.

Gli spazi di Casa Sollievo Bimbi sono modulari, si adattano al bisogno di gioco e di relazione dei bambini, così come di intimità e socializzazione dei genitori. Un piano dell'edificio è dedicato all'attività di Day Hospice, con aree destinate alla riabilitazione e alla consulenza sui sintomi, ad attività di supporto psicologico e di orientamento sociale, con ambulatori, studi medici e palestra per la fisioterapia, un teatrino, sale relax e ambienti per attività ricreative.

Casa Sollievo Bimbi lavora in forte integrazione con le realtà ospedaliere e le strutture territoriali, i Medici di Medicina Generale e Pediatri di Famiglia, per garantire la continuità della cura. Un'équipe multidisciplinare è stata appositamente formata per operare nella struttura, data la specificità di competenze necessarie per affrontare un ambito delicato come la cura residenziale dei minori e la relazione con il nucleo familiare.



Quello che mi ha appassionato alle cure palliative, è il fatto stesso di potersi dare, come uomini e donne e come operatori, la possibilità di riconoscere e accogliere la fragilità negli altri nella speranza che anche gli altri possano accogliere la tua. Credo che sia l'unico modo per preservare la nostra umanità.

Igor Catalano, coordinatore medico Casa Sollievo Bimbi

DEGENZA CASA SOLLIEVO BIMBI 2019



19

N° PAZIENTI
(DA GIUGNO 2019)



543

GIORNATE
DI ASSISTENZA

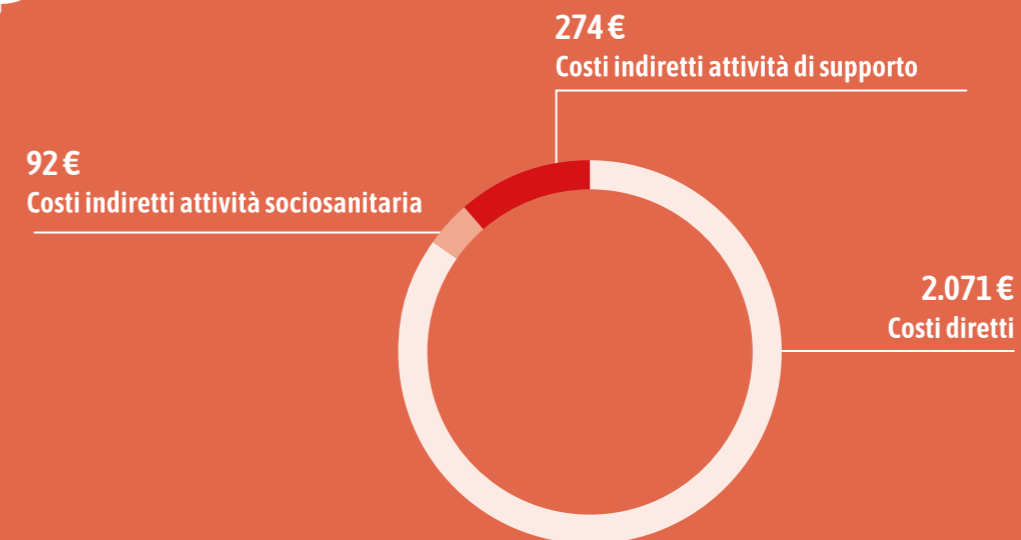


28

DURATA MEDIA
ASSISTENZA (GG)



COSTO A GIORNATA 2019*



*I costi risentono della fase di avvio dell'attività, in quanto il personale assunto risulta in carico da gennaio 2019 per le attività di formazione e organizzazione dell'équipe, mentre il ricovero del primo paziente è avvenuto a giugno 2019. Il costo, inoltre, indica la presa in carico alla struttura dell'intera famiglia (genitori e talvolta fratellini o altri familiari), che viene ospitata insieme al piccolo malato.



2.8

Servizi di ascolto e consulenza

La filosofia di presa in carico globale del paziente e della sua famiglia si declina anche in una proposta di servizi correlati che possono facilitare specifici momenti ed esigenze lungo il percorso di malattia.

SEGRETARIATO SOCIALE E CONSULENZA

Il Segretariato sociale è un servizio svolto dagli operatori dell'Unità Valutativa di VIDAS (che rispondono alle richieste di informazione e orientamento sui servizi attivi per i malati inguaribili) e che supporta anche situazioni di grave disagio sociale. Il servizio è gratuito e aperto a tutta la cittadinanza. È attivo anche un servizio di consulenza medica per la terapia del dolore e le cure palliative.

SUPPORTO NELLA FASE DEL LUTTO

Confermare la presenza in un momento di grande sconforto qual è quello della scomparsa di una persona cara è un compito che VIDAS considera fondamentale. Sono diverse le possibilità che vengono messe a disposizione dei famigliari, a seconda del tipo di bisogno: supporto psicologico individuale, supporto psicologico online, partecipazione a momenti di condivisione e memoria, servizio di orientamento sul lutto, con segnalazione dei gruppi di auto e mutuo aiuto attivi in diverse zone della città e della regione, consulenze mirate per



Le volontà personali sono un atto etico e non burocratico e riguardano non l'organismo biologico ma il senso più profondo della nostra esistenza

Giorgio Cosmancini
storico della Sanità e membro del
Comitato Scientifico Vidas

BIOTESTAMENTO: FARLO O NON FARLO?



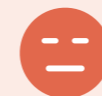
0,7%

GLI ITALIANI CHE HANNO REDATTO
IL PROPRIO BIOTESTAMENTO



52%

CONVINTI



21%

SCETTICI



27%

CONTRARI

insegnanti e/o operatori sociali, intervento di sostegno al lutto progettato con gli psicologi.

GLI ITALIANI E IL BIOTESTAMENTO

19%

I CITTADINI ITALIANI CHE
DICHIARANO DI CONOSCERE
BENE LA LEGGE 219/2017

3 SU 10

GLI ITALIANI
CHE HANNO PENSATO
AL PROPRIO FINE VITA

SPORTELLO BIOTESTAMENTO

Attivato nel novembre 2019, è un servizio di consulenza gratuito rivolto a individui o famiglie che hanno necessità di un confronto sulle scelte che riguardano le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT, più comunemente note come Biotestamento). Lo sportello è situato presso la struttura di Casa Sollievo Bimbi; la consulenza è svolta da un medico VIDAS e da uno psicologo esperto in cure palliative.

Le DAT, istituite con la legge 219/2017, definiscono alcuni principi generali (la condivisione del percorso assistenziale, la comunicazione e il rispetto delle scelte nel nucleo paziente-famiglia, il tempo di relazione come tempo di cura, la scelta del fiduciario) che da anni VIDAS sostiene e mette in pratica nelle proprie attività di assistenza.

2.9

Formazione e ricerca

La ricerca e l'attività di formazione sono elementi indispensabili per la crescita e la diffusione di una disciplina giovane e in rapido sviluppo qual è quella delle cure palliative.

Il Centro Studi e Formazione, promosso da VIDAS fin dal 1999 per mettere in condivisione le competenze e l'esperienza maturate nella pratica quotidiana dell'assistenza, anche nel corso del 2019 ha visto la crescita delle attività, coincide con il trasferimento nei nuovi spazi operativi da Casa Vidas a Casa Sollievo Bimbi.

L'ATTIVITÀ DI FORMAZIONE

I bisogni di assistenza crescono e si diversificano, richiedendo uno sviluppo dell'attività di formazione su più fronti. Nel corso del 2019 le strategie di formazione sono state finalizzate a:

- rispondere in modo puntuale al bisogno di formazione sia degli operatori dell'area socio-sanitaria di VIDAS sia dei volontari;
- promuovere la cultura delle cure palliative attraverso percorsi di formazione per professionisti esterni (operatori sanitari, assistenti sociali, psicologi, giornalisti), con rilascio di crediti formativi professionali mirati;
- sviluppare collaborazioni con Enti terzi (è stato organizzato un modulo sulle cure palliative nell'ambito della formazione di base di Dynamo Camp) e con le università.



I NUMERI DELLA RICERCA

4

Progetti di ricerca in collaborazione con l'Istituto Mario Negri

1

Progetto di ricerca condotti in autonomia

3

Progetti di ricerca confermati in collaborazione con enti esterni (Focus Management, l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, ASST SS Paolo e Carlo)

I PROGETTI DI RICERCA

Nel 2019 l'attività di ricerca ha riguardato tre tipologie di approccio:

- Progetti di ricerca in collaborazione con l'Istituto Mario Negri, tra i quali uno studio retrospettivo per la valutazione dei trattamenti farmacologici durante il fine vita nei soggetti assistiti a domicilio da Vidas, e uno studio di fattibilità di implementazione della procedura di ricognizione, revisione e riconciliazione della terapia farmacologica.
- Progetti di ricerca non profit (ovvero condotti in autonomia), tra i quali lo studio retrospettivo *Eparina a basso peso molecolare: quali indicazioni nel fine vita*, che è stato pubblicato sulla *Rivista Italiana di Cure Palliative*.



I NUMERI DELLA FORMAZIONE

4

Progetti di formazione sul campo accreditati ECM per professionisti VIDAS (tot. 25 incontri)

11

Giornate di formazione residenziale accreditate ECM per professionisti VIDAS

10

Giornate di formazione residenziale aperte, accreditate ECM

20

Giornate di formazione di base per la nuova équipe di Casa Sollievo Bimbi

- Progetti di ricerca effettuati in collaborazione con enti esterni, tra i quali una ricerca a livello nazionale sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento realizzata in collaborazione con Focus Management e una ricerca qualitativa svolta in collaborazione con l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT) sul percepito dei genitori dei bambini assistiti congiuntamente da Vidas e INT. Inoltre, in collaborazione con la nefrologia dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Santi Paolo e Carlo, è iniziata l'elaborazione dei dati relativi ai primi 50 pazienti assistiti al fine di redigere un paper da sottoporre a pubblicazione.

2.10

Riflessione etica e iniziative culturali

Fin dalla nascita, grazie all'impegno di un Comitato Scientifico, VIDAS promuove la riflessione e l'approfondimento sui diversi ambiti e quesiti etico-assistenziali. Ogni anno, attraverso la Fondazione, organizza numerose occasioni di sensibilizzazione culturale sui temi legati alla cura, al fine vita, ai diritti di scelta e più in generale su grandi tematiche esistenziali, stimolando il dibattito pubblico. Un'attività declinata attraverso seminari, tavole rotonde, convegni, progetti educativi rivolti alle scuole di ogni ordine e grado e percorsi di alternanza scuola lavoro. Si tratta di occasioni che spesso escono dai confini ristretti degli addetti ai lavori e si aprono alla partecipazione, al coinvolgimento e al confronto con la cittadinanza e le comunità territoriali. Portando i temi di VIDAS all'interno di un dibattito sempre più ricco e generativo.

Le iniziative del 2019 si sono concentrate in particolare sui grandi temi etici che attraversano la contemporaneità, dal dibattito relativo al biotestamento al suicidio assistito all'eutanasia. Un importante rilievo ha avuto l'incontro promosso nel marzo 2019 in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano: una lezione aperta tenuta da Kathryn Mannix, medico palliativista e autrice del libro *La notte non fa paura*. Numerosi, anche nel 2019, gli studenti accolti in Casa Vidas per la realizzazione dei percorsi di Alternanza Scuola Lavoro in collaborazione con Licei e Istituti tecnici di Milano. Percorsi pianificati con l'area psicologica Vidas e i volontari in qualità di tutor.



**La cura ai malati inguaribili
è una responsabilità fondamentale
di ogni società civile**

Abstract dall'intervento di VIDAS
in occasione del KUM Festival 2019

*Nella foto, da sinistra,
Nicola Montano,
Direttore del Dipartimento di
Scienze cliniche e di comunità
dell'Università degli Studi di
Milano, Kathryn Mannix, medico
palliativista, Giada Lonati,
Direttrice sociosanitaria VIDAS,
Francesco Onida, Direttore
del Centro interdipartimentale
cure palliative dell'Università
degli Studi di Milano.*



2.11

La comunicazione

LA RIVISTA ASSOCIATIVA

La rivista quadrimestrale *Insieme a VIDAS* è lo strumento storico di informazione e approfondimento attraverso il quale l'Associazione tiene vivo il dialogo e la relazione con i propri donatori e tutte le persone che gravitano nell'universo VIDAS. La rivista approfondisce i temi legati alla mission associativa, con storie di assistenza, interviste agli operatori, testimonianze di beneficiari, e propone contenuti di riflessione sul fine vita. Nel 2019 è stato effettuato un restyling grafico ed editoriale, che ha rafforzato la chiarezza comunicativa e riorganizzato la proposta degli articoli.

LA COMUNICAZIONE DIGITALE

Nell'ultimo anno sono stati consolidati e ampliati i canali di comunicazione digitale, all'interno di una strategia di comunicazione multiplatforma che consente di interagire con un pubblico sempre più vasto. Gli strumenti messi in campo sono:

- **il sito web vidas.it**, ricco di contenuti informativi sull'associazione e sulle sue attività, con un form di contatto per entrare subito in dialogo con VIDAS. Da segnalare, nel 2019, la performance particolare della pagina dedicata a Casa Sollievo Bimbi, che in poche settimane si è affermata tra le prime 3 pagine più visitate del sito, con 8.565 visualizzazioni in totale nel corso dell'anno;



LA RIVISTA

3

Numeri l'anno

225.000

copie, la tiratura complessiva
dei tre numeri



IL SITO WEB

72.603

Utenti

98.596

SESSIONI (+ 5% rispetto al 2018)

I CANALI SOCIAL



FACEBOOK

7.638

Fan



INSTAGRAM

1.241

Fan



TWITTER

2200

Follower



LINKEDIN

785

Collegamenti



YOUTUBE

11.718

Visualizzazioni



IL BLOG

24.258

Utenti

27.561

Sessioni



LA NEWSLETTER

18.700

Utenti raggiunti ogni mese

- **il blog noidividas.it**, uno spazio di racconto e testimonianza, che accoglie le voci della community VIDAS (pazienti, familiari, operatori, volontari, ospiti), racconta progetti e attività attraverso punti di vista inediti e personali, e contribuisce a far crescere la sensibilità e l'attenzione alla cultura delle cure palliative e ai temi del fine vita;
- **la newsletter mensile**, è parte integrante del piano editoriale, uno strumento ricco ed efficace che informa sulle diverse attività svolte da VIDAS sul territorio e contiene una sezione dedicata alle modalità per sostenere l'Associazione;
- **i canali social**. Il 2019 ha visto un forte lavoro di sviluppo e ottimizzazione della comunicazione attraverso i canali social, che rappresentano sempre di più per i sostenitori e gli amici di VIDAS un punto di riferimento importante di interazione e coinvolgimento. Facebook e Instagram sono stati i canali più utilizzati e valorizzati in ottica di visibilità e raccolta fondi. Per le due più importanti campagne dell'anno, Casa Sollievo Bimbi e 5x1000, è stata attivata su Facebook una programmazione di post sponsorizzati, che hanno fatto registrare un indice di performance della pagina molto alto (dal 70% al 100%).

Negli ultimi mesi del 2019 è stata avviata la produzione di pillole video, con videointerviste a operatori e stakeholder: una tipologia di contenuti che sui social massimizza le performance di visualizzazione. In particolare, sul canale di Instagram è stato sviluppato il progetto fotografico *Abbracci*, che sfruttando le specificità visive di questo social valorizza i temi delle relazioni di VIDAS con tutti gli stakeholder di riferimento: pazienti, operatori, donatori, volontari, testimonial. Nel 2019 è stato avviato anche un piano editoriale su LinkedIn, che ha ulteriormente ampliato la platea e la tipologia degli utenti raggiunti.

LE OCCASIONI ISTITUZIONALI

Oltre a segnare il raggiungimento di un importantissimo traguardo, la giornata di inaugurazione di Casa Sollievo Bimbi del 27 marzo 2019 ha rappresentato un importante momento di visibilità e di comunicazione per l'associazione, che ha consentito di far conoscere il valore e i numeri del Progetto pediatrico avviato da VIDAS nel 2015. Il taglio del nastro è stato affidato al Sindaco di Milano, Giuseppe Sala, che nell'occasione ha ribadito l'importanza del progetto e dell'attività di VIDAS per la città e per tutto il territorio metropolitano.

GLI EVENTI DEL 2019

IL FILM

Casa VIDAS, le sue storie e i suoi ospiti sono stati protagonisti di *Quando sei con me*, il docufilm realizzato dagli studenti della Civica Scuola di Cinema Luchino Visconti di Milano, diretti da Andrés Testa Herranz.

IL FESTIVAL

VIDAS, insieme alla Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli, ha partecipato all'edizione 2019 del Festival KUM – Curare, Educare, Governare (direzione scientifica di Massimo Recalcati).

IL CINEFORUM

In collaborazione con il MIC - Museo Interattivo del Cinema di Milano, negli spazi della Manifattura Tabacchi VIDAS ha promosso la rassegna cinematografica *Titoli di coda – Film e incontri sul vivere*.

IL JAZZ

Il 10 novembre, in coincidenza con la Giornata nazionale delle Cure Palliative, Casa Sollievo Bimbi ha ospitato il concerto dei Cosmo Quintet, appuntamento previsto nel cartellone dell'iniziativa JazzMi 2019.

LA LIRICA

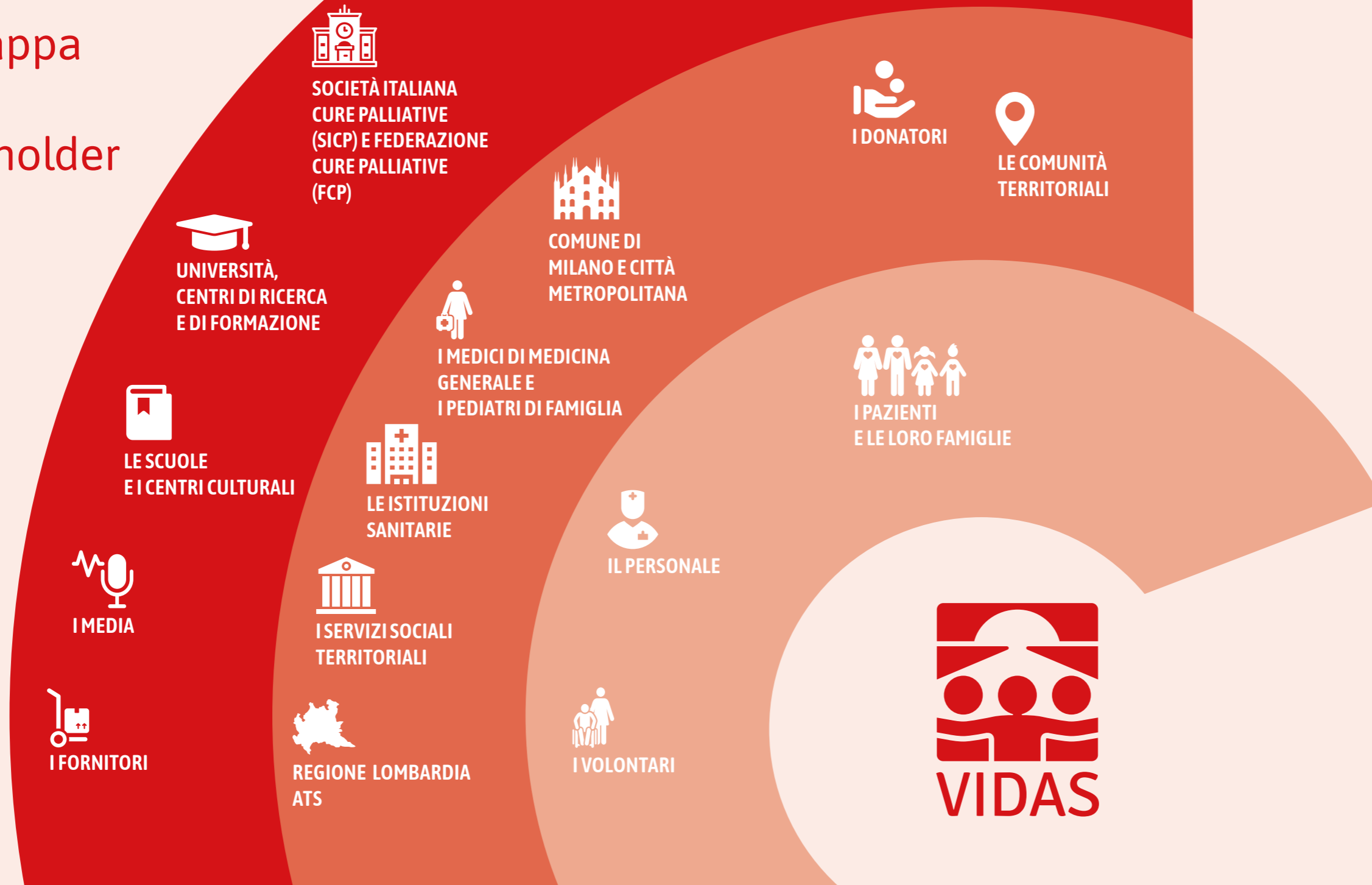
Il 7 dicembre, in occasione della "Prima" della Scala di Milano, nell'ambito del progetto Prima Diffusa del Comune di Milano a Casa VIDAS è stata effettuata la proiezione in diretta della *Tosca*.





3. I NOSTRI INTERLOCUTORI

La mappa degli stakeholder



UNA STORIA FATTA DI LEGAMI

Nella sua storia, così come nella pratica della sua attività quotidiana, VIDAS ha sviluppato una rete di relazioni basate su rapporti di fiducia consolidati dalla competenza professionale e dal comune intento di dare risposta ai bisogni. La valutazione dell'impatto dell'attività di VIDAS sulle singole persone e sulle comunità passa necessariamente dalla misurazione del valore di queste relazioni. Nelle pagine che seguono sono stati esplicitati i protagonisti di questa "mappa delle relazioni", e riportate le numeriche-guida più significative che hanno caratterizzato l'attività nel corso del 2019.

3.1

La relazione con i pazienti e con le famiglie

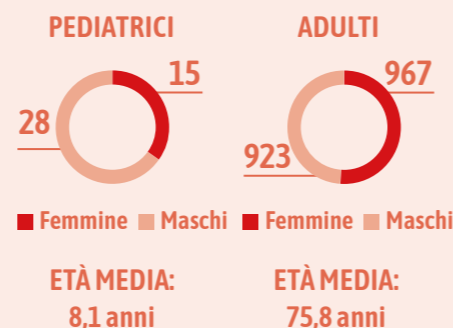
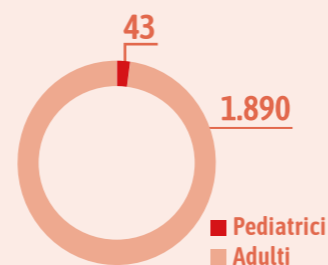
I dati di letteratura ci dicono che per ogni bambino colpito da una malattia cronica grave sia coinvolta dal problema un'ampia comunità di persone. Una cerchia allargata di relazioni (parenti, amici, insegnanti, compagni di scuola...) che partecipa alle difficoltà di percorsi spesso lunghi e complessi. Altrettanta complessità si ritrova naturalmente nei pazienti adulti, così come negli anziani, inseriti in cerchie relazionali spesso fragili. Questa dimensione dell'impatto rende l'idea di come la cura e l'assistenza siano temi sociali, oltre che individuali.

È sulla base di questa considerazione, e sui riscontri dati dalla pratica quotidiana maturata ormai in quasi quarant'anni di attività, che VIDAS ha da sempre strutturato le proprie modalità di intervento considerando come riferimento unico e inscindibile il paziente e il suo nucleo familiare, e strutturando una presa in carico globale di tutti questi soggetti. Nel percorso complesso della cura, infatti, è fondamentale stabilire una relazione aperta, diretta e dinamica tanto con il paziente quanto con i familiari più prossimi, instaurando una collaborazione costruttiva che, pur nel rispetto dell'assoluta centralità della persona malata, porti il maggior beneficio possibile a tutti.

I NUMERI

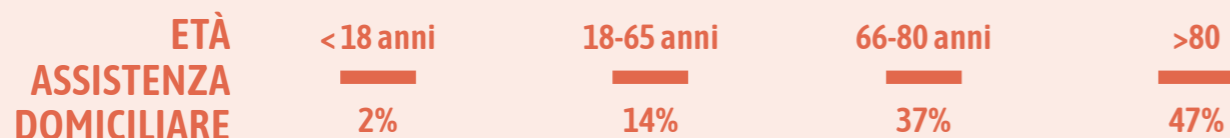
1.933

TOTALE DELLE PERSONE ASSISTITE
NEL 2019, IN TUTTI I SETTING

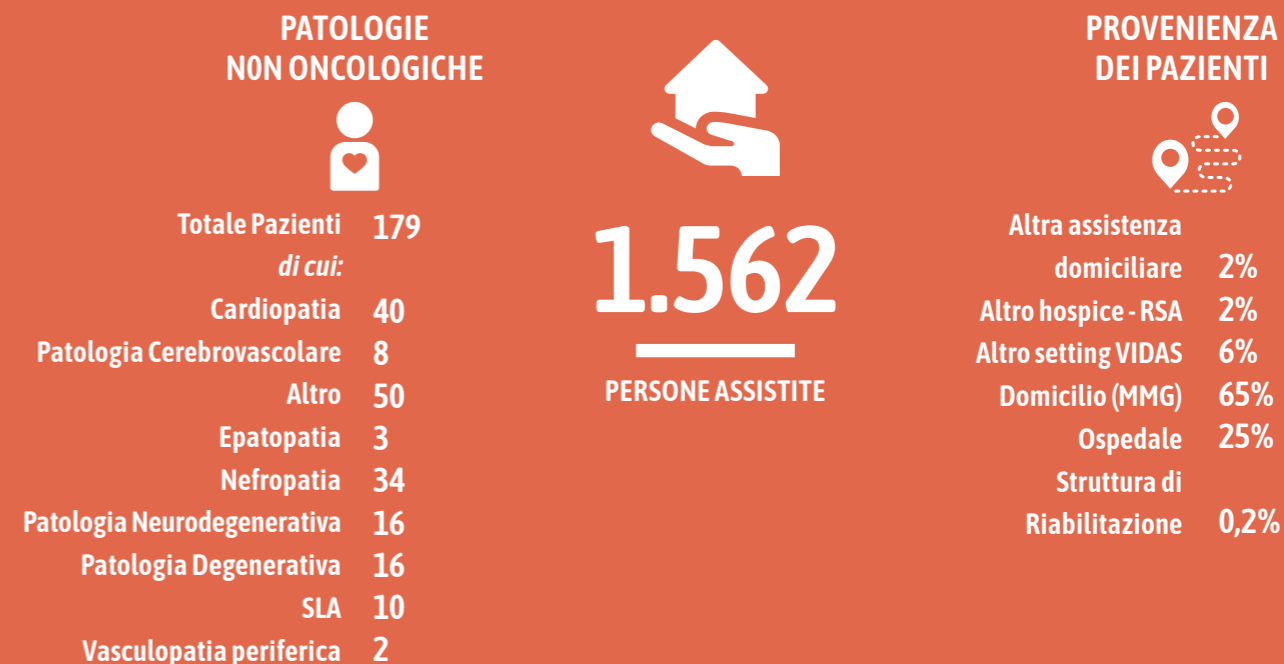


ETÀ MEDIA:
8,1 anni

ETÀ MEDIA:
75,8 anni



ASSISTENZA DOMICILIARE ADULTI E PEDIATRICI



DEGENZA IN HOSPICE



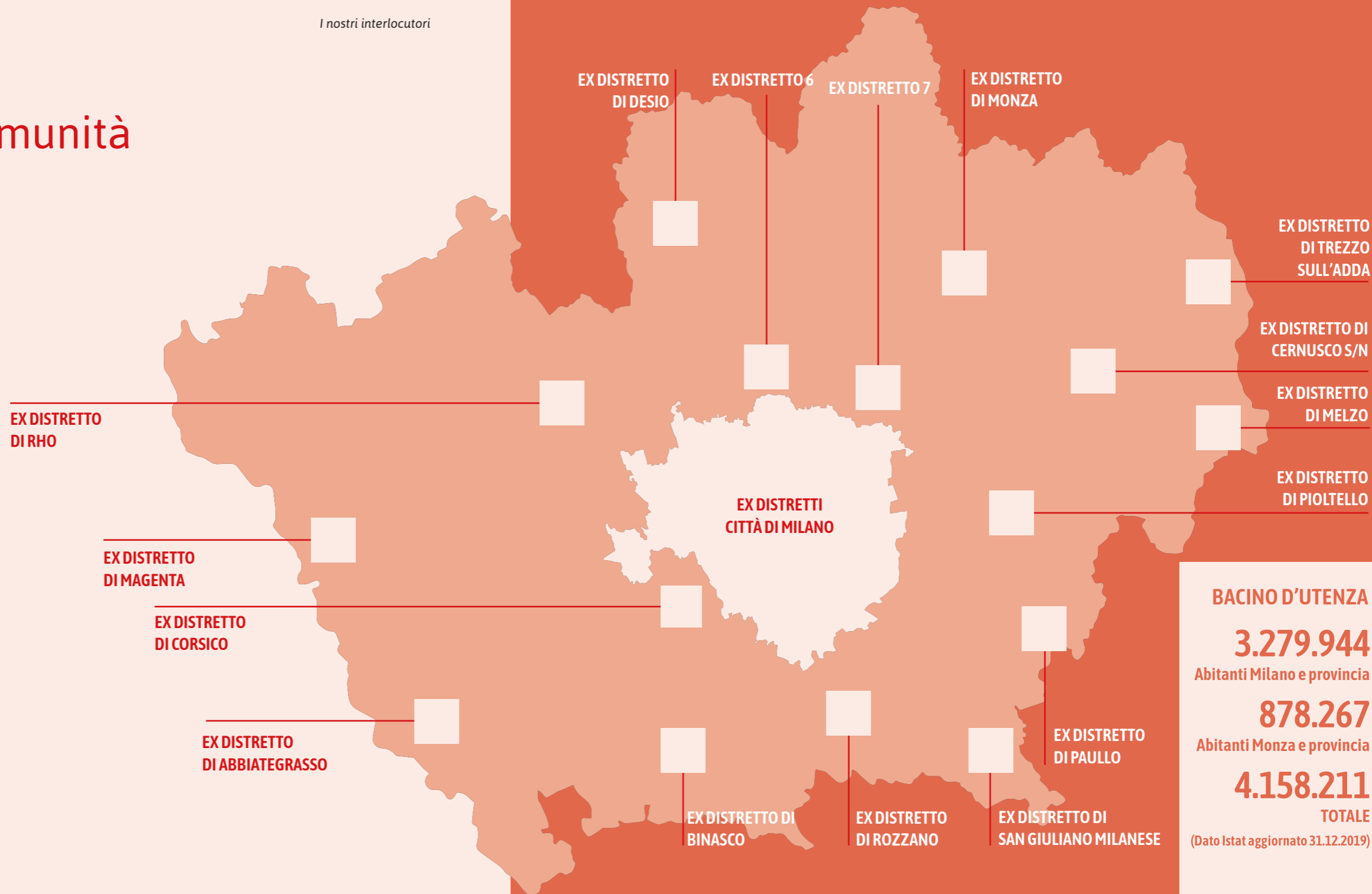
3.2

Presenza nelle comunità del territorio

VIDAS oggi porta i propri servizi di assistenza domiciliare su un'area che comprende le città di Milano, Monza e 112 Comuni dell'hinterland milanese. Un territorio di riferimento che è progressivamente cresciuto negli anni, e all'interno del quale l'Associazione ha strutturato una fitta rete di relazioni e di rapporti: con le famiglie dei pazienti (relazioni che spesso proseguono anche dopo la scomparsa del familiare malato, dimostrando la capacità di stabilire un legame umano che va al di là dell'operatività contingente), con i donatori, ma anche con le Istituzioni locali e territoriali che si occupano di cura e di assistenza, con le scuole e con i media.

2
CITTÀ CAPOLUOGO:
MILANO E MONZA

112
COMUNI
DELL'HINTERLAND





3.3

Le nostre persone

Il 2019 ha visto una crescita significativa dell'organico di VIDAS, con 25 persone in più rispetto alla fine del 2018 (per la più parte si tratta di nuovi dipendenti, cui si aggiungono 3 liberi professionisti a contratto e una figura di stagista). La crescita più significativa si è registrata nell'ambito dell'organico socio-assistenziale, in relazione all'avvio di Casa Sollievo Bimbi: è stata selezionata un'équipe interdisciplinare dedicata, coinvolgendo figure con esperienza in pediatria e in cure palliative pediatriche con una particolare attenzione agli aspetti riabilitativi ed educativi.





Per ogni nuovo operatore dell'area socio-assistenziale che avvia la collaborazione con VIDAS è previsto un affiancamento di almeno quattro settimane. Per i medici non in possesso di esperienza almeno triennale o di titolo equipollente, è previsto un programma di inserimento graduale e l'affiancamento stabile con un medico tutor di consolidata esperienza.

Accanto al personale della cura e dell'assistenza, in VIDAS opera un organico di professionisti - fundraiser, area comunicazione, addetti alla logistica, all'amministrazione, all'information technology, all'accoglienza - che consentono, attraverso i diversi ruoli e funzioni, il progressivo sviluppo dell'attività dell'Associazione.



I sogni di una ragazzina sono diventati degli obiettivi da perseguire. Oggi sono qui, e ogni giorno con il mio lavoro sto cercando di mantenere una promessa fatta a me stessa anni fa

Agnese, medico Vidas

Tipo di contratto / Ruolo	 ORGANICO AL 31/12/2018	 PERSONE ENTRATE	 PERSONE USCITE	 ORGANICO AL 31/12/2019	 VARIAZIONE
	DIPENDENTI	94	29	8	115
Assistenti Sociali	5	3		8	3
Fisioterapisti	1	1		2	1
Infermieri	16	10	3	23	7
Medici	2	1		3	1
Operatori Socio Sanitari	17	3		20	3
Personale funzionale*	51	11	5	57	6
Psicologi	1			1	0
Terapisti Occupazionali	1			1	0
STAGISTI	0	1	0	1	1
Personale funzionale	0	1		1	1
PROFESSIONISTI	48	10	7	51	3
Educatore professionale	0	1		1	1
Fisioterapisti	1	3	2	2	1
Infermieri	16	2		18	2
Logopedista	0	1		1	1
Medici	22	3	5	20	-2
Operatori Socio Sanitari	5			5	0
Psicologi	4			4	0
TOTALE ORGANICO	142	40	15	167	25

* Comprende Amministrazione, IT, Risorse umane, Logistica, Fundraising, Direzione generale

3.4

I volontari, la ricchezza della gratuità

VIDAS nasce come associazione di volontari, e lungo tutto il percorso di professionalizzazione delle attività e delle competenze l'impegno di chi gratuitamente si mette a disposizione rimane un elemento chiave del modello di intervento di VIDAS, oltre a costituire un incalcolabile patrimonio di esperienze e di sensibilità. L'attività di volontariato è stata strutturata in due differenti linee progettuali.

I volontari di assistenza si occupano del sostegno al malato e alla famiglia, a domicilio e negli hospice, come figure esperte sia nella relazione, sia nell'aiuto pratico. L'accompagnamento al malato e alla famiglia si sviluppa in più dimensioni: dall'ascolto dei bisogni e delle necessità rilevate in ogni singolo percorso di cura, che si esprime attraverso una presenza costante, ma discreta, per il supporto relazionale, al servizio dei pasti e la gestione di momenti di convivialità, fino al trasporto dal domicilio del paziente all'Hospice e ritorno con mezzi VIDAS. I volontari affiancano la terapeuta occupazionale nello spazio del Long Day, dove vengono proposte, ai pazienti ancora autonomi, attività di svago e relazione.

I volontari della promozione svolgono attività d'ufficio, di sensibilizzazione e di raccolta fondi, con varie funzioni sia in sede che all'esterno. A loro è in capo l'organizzazione dei Christmas shop, vendite solidali temporanee che coprono i mesi di novembre e dicembre.

Tutti i volontari di VIDAS frequentano un corso di formazione iniziale, che è più lungo e articolato per i volontari assistenziali.

LA FORMAZIONE 2019

PER I VOLONTARI DELL'ASSISTENZA

12

giornate di Corso base
(novembre 2019-febbraio 2020)

40 COLLOQUI EFFETTUATI 18 AMMESSI AL CORSO 16 AMMESSI ALTROCINIO

FORMAZIONE PERMANENTE
10

Sessioni di gruppo, di 2 ore cad.

PER I VOLONTARI DELLA PROMOZIONE

3

Incontri formativi da 3,5 ore
(maggio 2019)

19 AMMESSI AL CORSO 17 HANNO TERMINATO IL CORSO

I NUMERI DEI VOLONTARI

I VOLONTARI ATTIVI NELL'ASSISTENZA



61
i volontari impegnati
nella DEGENZA IN HOSPICE
(dalle 7 alle 21, lunedì-venerdì)



10.178
ore totali dedicate
(per pazienti
adulti e pediatrici)



23
i volontari impegnati
nell'ASSISTENZA A DOMICILIO
(2 o più turni settimanali di
almeno 3 ore)



4.459
ore totali dedicate



4.102
per pazienti adulti



357
per pazienti pediatrici



21
volontari impegnati all'interno
del DAY HOSPICE e LONG DAY



3.880
ore totali dedicate
alle attività di DAY HOSPICE
e di LONG DAY

351

I VOLONTARI
IN ORGANICO AL 2019

300

NEL 2018

+51



92

Volontari
della promozione
impegnati nel
Christmas Shop 2019

36

dei quali da Arca Fondi Sgr

34

Volontari con ruoli
istituzionali



CASA
SOLLIEVO
BIMBI



VIDAS

CASA
SOLLIEVO
BIMBI
VIDAS

FILK 08
PER SEMPRE

CASA
SOLLIEVO
BIMBI
VIDAS

CASA
SOLLIEVO
BIMBI
VIDAS

FILK 08
PER SEMPRE

VIDAS

3.5

I nostri donatori

Sono stati quasi 40mila coloro – persone, aziende, fondazioni, enti – che nel 2019 hanno sostenuto l'impegno di Vidas attraverso una donazione. Accanto ai volontari e agli operatori professionisti, i donatori costituiscono l'anima di VIDAS. Persone e realtà che hanno incontrato l'Associazione per i motivi più diversi, ne hanno constatato e verificato la professionalità e l'efficacia dell'operare, e hanno scelto di sostenerne l'impegno a favore degli altri.

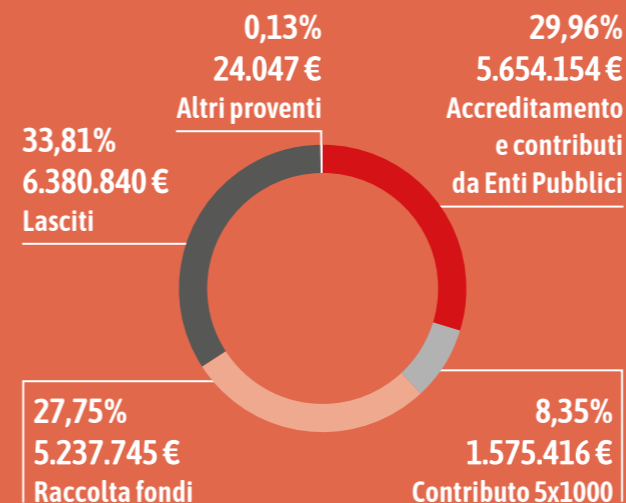
AZIENDE. Sono 240 le aziende che lo scorso anno hanno creduto in Vidas, sostenendo diversi progetti tra cui la realizzazione di Casa Sollievo Bimbi, con donazioni pari a circa 365.000 euro. Nel 2019 Vidas ha iniziato a sperimentare nuove forme di partnership a 360 gradi, che hanno visto le aziende al fianco dell'Associazione non solo destinando contributi economici per progetti specifici, ma anche attraverso il volontariato d'azienda e il coinvolgimento dei propri collaboratori in eventi, programmi di personal fundraising e occasioni aziendali di raccolta fondi.

Un caso significativo è rappresentato dall'evoluzione del rapporto sviluppato con Arca Fondi SGR, azienda che ha aggiunto al sostegno aziendale ai progetti di Vidas il contributo diretto dei propri collaboratori, molti dei quali hanno prestato opera di volontariato nei Christmas Shop Vidas, mentre altri hanno aderito alla Milano Relay Marathon, raccogliendo fondi per Casa Sollievo Bimbi.

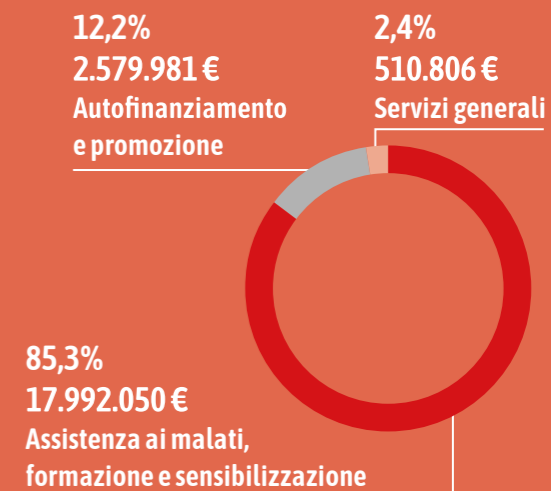
Un'altra innovazione del 2019 è stata la prima esperienza di finanza sociale, realizzata in favore di VIDAS da UBI Banca e all'emissione di



PROVENTI: 18.872.201 €

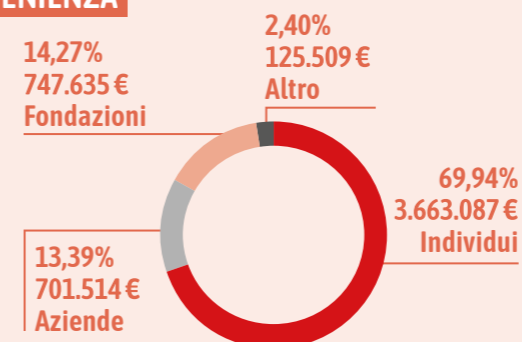


ONERI: 21.082.837 €

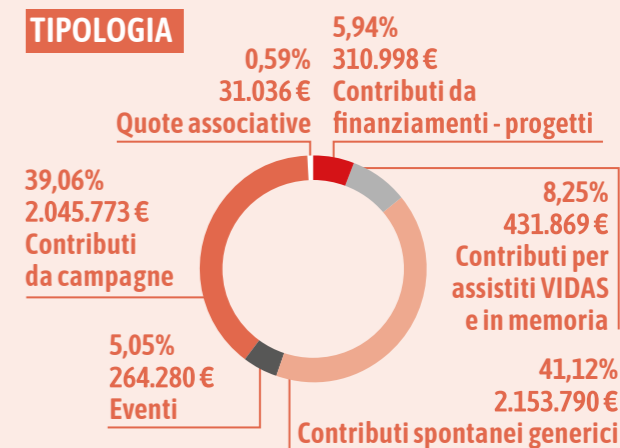


TOTALE RACCOLTA FONDI: 5.237.745 €

PROVENIENZA



TIPOLOGIA



39.985

NUMERO DONATORI



56.133

NUMERO DONAZIONI

FONDI RACCOLTI



5.237.745 €

Importo totale raccolta fondi
Associazione 2019

1.575.416 €

5x1000



6.170.689 €

Lasciti

PROVENIENZA CONTRIBUTI DA RACCOLTA FONDI



PRIVATI

39.674

NUMERO
DONATORI

AZIENDE

240



FONDAZIONI

11



ALTRI ENTI

60

IMPORTO 3.663.087 € 701.514 € 747.635 € 125.509 €

NUMERO
DONATORI

39.985

GRAZIE AI NOSTRI PARTNER

Accenture • Amazon E.U. Sarl Succursale Italiana • Arca Fondi SGR • Associazione Davide il Drago Onlus • Associazione Famiglia Pavoniana • Audicom • Banca d'Italia • Banca Passadore & C. • Be Happy Foundation • Beneficentia Stiftung • Bracco • Bulk • Campinoti & Bozzoni • Chiesa Valdese 8 per mille • Cooperativa CAeB • Dolce & Gabbana • Dom 2000 • Dompè Farmaceutici • Duchessa Lia • Elesà • Falck Renewables • Fantini Mosaici • FinecoBank • Florim Ceramiche • Fondazione Banca del Monte di Lombardia • Fondazione Cav. Lav. Carlo Pesenti • Fondazione Ferrero Onlus • Fondazione Opsi • Fondazione Ravasi Garzanti Onlus • Fondazione Rocca • Gamenet • Garfak • Granarolo • Ibc Associazione Industrie Beni di Consumo • I.D.A. • IbeHuman • Impact Sim • Intesa Sanpaolo • Larus Re • Lavoratori delle Assicurazioni • Mabina • Mediobanca • Overland • Pictet & Cie Europe • Pimco Europer Ltd Italia • Quafin • Sace • Sagicofim • Sella Sgr • Sia • SMV Costruzioni • UBM Management Service • UniCredit Foundation • Unione di Banche Italiane • Vhernier

E IL GRAZIE DI SEMPRE A

Esselunga • Fondazione Berti • Fondazione Cariplo • Comune di Milano

un bond solidale da 20 milioni di euro all'interno del programma UBI Comunità. Il bond, che è andato rapidamente esaurito per le tante richieste dei clienti UBI, ha generato per la nostra Associazione un contributo liberale di 100mila euro da parte della banca, destinato al progetto di Casa Sollievo Bimbi.

Da segnalare, sempre per Casa Sollievo Bimbi, anche il contributo dato da Intesa Sanpaolo, che ha raddoppiato le donazioni di clienti e dipendenti raccolte attraverso la piattaforma For Funding. Nel 2019 Intesa Sanpaolo ha anche avviato un progetto pluriennale di finanziamento dei pasti per i bambini ricoverati nell'hospice pediatrico e le loro famiglie.

FONDAZIONI. Le fondazioni sono tra i partner più importanti del mondo non profit e sono presenti anche nella storia di VIDAS, con partnership di ampia visione e di lungo termine. È il caso di Fondazione Opsi, che nel 2019 ha scelto di essere al fianco dell'Associazione per sostenere il lavoro di parte dell'équipe infermieristica di Casa Sollievo Bimbi.

Il 2019 ha visto anche l'impegno di iBeHuman, che ha supportato lo spazio ospitalità di Casa Sollievo Bimbi riservato a giovani studenti, ricercatori e tirocinanti. Tra i partner storici, si ricorda la Fondazione Ravasi Garzanti, legata a VIDAS da un lungo rapporto di fiducia e di sostegno, che nel 2019 ha finanziato con un importante contributo il nuovo Day Hospice Adulti attivo da settembre 2019 nella nuova struttura di Casa Sollievo Bimbi.

Un sentito ringraziamento va a tutte le 11 Fondazioni e ai 60 Enti che hanno donato complessivamente 864.000 euro per le attività di VIDAS, con una particolare attenzione all'assistenza domiciliare e all'assistenza in Casa Sollievo Bimbi.

GRANDI DONATORI - INDIVIDUI. La storia di VIDAS è costellata di grandi donatori, che hanno sostenuto l'Associazione con passione e fiducia. Si tratta di nomi noti, persone e famiglie con una lunga tradizione di filantropia, ma anche di persone che con semplicità e generosità hanno dimostrato concretamente di essere vicine alle persone e alle famiglie più fragili. Nel 2019 sono stati 484 a effettuare grandi donazioni, per complessivi 926.000 Euro. Generosità indirizzata particolarmente al sostegno a Casa Sollievo Bimbi.

DONAZIONI IN MEMORIA E OCCASIONI SPECIALI. Un contributo importante alle attività viene da tutti coloro che scelgono di celebrare un evento speciale della loro vita attraverso un gesto di solidarietà per l'Associazione. Sono stati più di mille i donatori che hanno offerto a Vidas un contributo in memoria di un loro caro per un totale di 432.000 euro. Inoltre, 129 sostenitori hanno dedicato le loro ricorrenze a VIDAS.

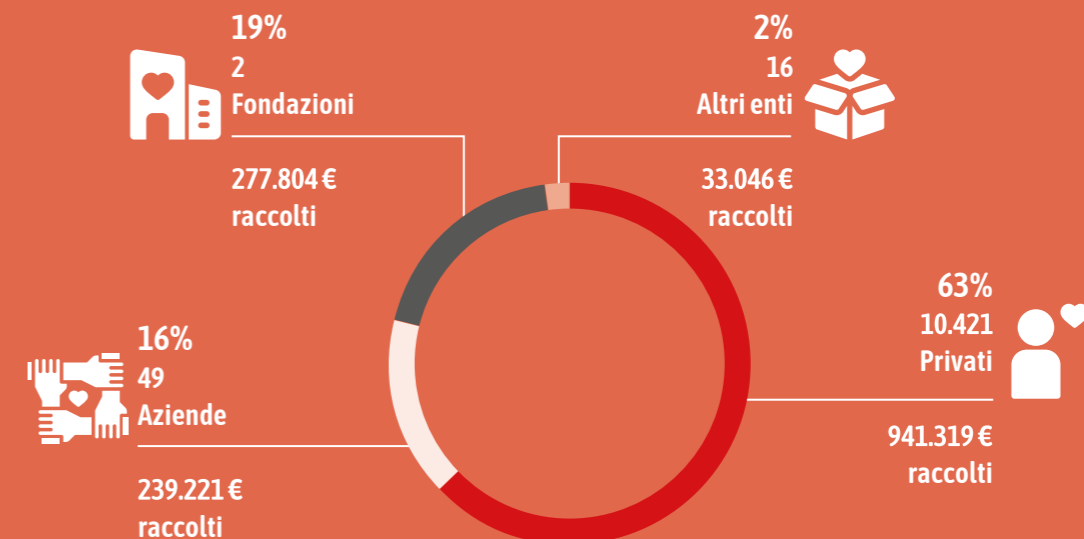
LASCITI. Disporre un lascito a favore di VIDAS è una delle più importanti forme di sostegno e di vicinanza alle persone che l'Associazione assiste ogni giorno. Grazie ai lasciti, VIDAS ha potuto immaginare, e poi realizzare, i suoi progetti più ambiziosi: per esempio, Casa Vidas e Casa Sollievo Bimbi. I lasciti hanno quindi un'importanza strategica che va oltre il mero valore economico, perché testimoniano coscienza civile, altruismo e profonda sensibilità. Nel 2019 i lasciti hanno contribuito con oltre 6 milioni di euro a supportare le attività di VIDAS.

L'IMPEGNO PER CASA SOLLIEVO BIMBI

TOTALE RACCOLTA FONDI
2.236.923 € di cui



NUMERO DONATORI
10.308 di cui



3.6

Il dialogo con le Istituzioni sanitarie

Sempre più negli anni si è sviluppato un rapporto di collaborazione con la Regione Lombardia, le Agenzie di Tutela della Salute (ATS) e le Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST). Nel 2019 i rapporti di accreditamento, con cui il Sistema Sanitario Regionale riconosce a VIDAS un contributo per le attività di assistenza svolte, hanno rappresentato circa il 30% dei proventi, costituendo uno dei pilastri su cui si fonda il nostro finanziamento.

La relazione con la rete di soggetti e di realtà impegnate nell'ambito della cura e dell'assistenza è fondamentale. A partire da Medici di Medicina Generale, Pediatri di Famiglia e specialisti ospedalieri, che costituiscono il primo riferimento indispensabile per relazionarsi con il paziente e con il suo vissuto, oltre che con i suoi bisogni di assistenza.

Per quanto riguarda l'assistenza ai pazienti adulti, nel 2019 sono state consolidate e sviluppate relazioni con le Aziende Ospedaliere di Milano e Provincia per organizzare dimissioni protette con le Reti Locali di cure palliative attive nel territorio in cui VIDAS opera, per contenere i tempi di attesa dei malati. Nel 2019, in particolare, è proseguita la collaborazione con i reparti di nefrologia dell'ASST Santi Paolo e Carlo per pazienti nefropatici in fase avanzata e terminale. Sono poi numerosi i soggetti con cui VIDAS ha collaborato nel 2019 per l'assistenza ai pazienti pediatrici, anche al di fuori dell'area territoriale coperta dall'assistenza VIDAS.

I NETWORK SPECIALISTICI

VIDAS è inserita nei principali network di riferimento delle cure palliative, che alimenta con il proprio know-how quasi quarantennale. Tra queste reti, si segnalano: Società Italiana di Cure Palliative regionale, di cui la Direttrice sociosanitaria Giada Lonati è consigliere; Federazione Cure Palliative, con il Direttore Generale Giorgio Trojsi Vicepresidente del Consiglio Direttivo; Reti Locali di Cure Palliative (RLCP) di ATS Città Metropolitana di Milano, Milano EST e Milano OVEST; Comitato ordinatore del XVIII Master di primo livello in cure palliative e del Centro Interdipartimentale di cure palliative dell'Università degli Studi di Milano, di cui la Direttrice scientifica Barbara Rizzi è membro; tavoli di lavoro riguardanti le cure palliative, tra cui la Rete Cure Palliative Milanese.



LE COLLABORAZIONI DEL 2019 NELL'AREA SOCIOASSISTENZIALE PEDIATRICA

- Centro Clinico NeMO dell'Ospedale Ca' Granda Niguarda
- IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, divisione di Pediatria
- ASST di Monza
- IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano
- ASST FBF-Buzzi-Sacco
- Servizio di Cure Palliative dell'adulto di Busto Arsizio, Giussano, Lecco
- ASST Spedali Civili di Brescia
- ASST Pavia
- ASST Sette Laghi PO di Varese
- Ospedale di Verona
- IRCCS Besta
- Fondazione don Gnocchi
- Associazione La Nostra Famiglia
- Fondazione Maddalena Grassi
- Università di Milano, Centro internazionale per lo Studio della composizione corporea
- AREU - Azienda Regionale per Emergenza Urgenza
- Abilità Onlus
- Associazione Dynamo Camp Onlus
- Fondazione Benedetta d'Intino
- Assistenti sociali territoriali e scuole dei territori toccati dall'attività di Vidas

3.7

Le collaborazioni con l'Università e il mondo della formazione

Oltre all'attività di cura e assistenza, Vidas è da anni impegnata in collaborazione con altri Enti nell'ambito della formazione, contribuendo con il proprio know-how maturato sul campo allo sviluppo di conoscenze e competenze relative alle Cure Palliative nell'ambito medico e sociosanitario. Nel 2019 è stato particolarmente attivo il rapporto con diversi istituti universitari, all'interno di Master di specializzazione o in Corsi di laurea. Tra le principali collaborazioni si segnalano:

- Master di II livello in Cure Palliative per medici dell'Università degli Studi di Milano.
- Master di II livello in Anestesia, terapia intensiva e neonatale dell'Università degli studi di Brescia.
- Corso di laurea in Scienze Infermieristiche dell'Università degli Studi di Milano (poli didattici degli Ospedali Sacco-FBF; Santi Paolo e Carlo di Milano; Fondazione IRCCS Cà Granda Policlinico).
- Corso di laurea in Scienze Infermieristiche dell'Università Vita e Salute San Raffaele di Milano.
- Docenza nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche dell'Università di Milano-Bicocca
- Master in Cure Palliative Pediatriche dell'Alma Mater Studiorum - Università di Bologna (in collaborazione con Asmepa)
- Corsi di formazione specialistica per OSS della Fondazione Clerici.

Vidas è inoltre membro del Comitato Ordinatore del XVIII Master "Cure palliative al termine della vita" per le professioni sanitarie dell'Università degli Studi di Milano.



3.8

Le relazioni con i Media

L'attività di ufficio stampa e relazione con i media rappresenta un veicolo di diffusione dei contenuti legati alla missione, oltre che di promozione degli eventi di sensibilizzazione e di raccolta fondi, organizzati da Vidas così come da partner istituzionali o di cui l'associazione è beneficiaria, oltre che di diffusione dei contenuti più legati alla missione. Tra i momenti più significativi di visibilità mediatica nel corso del 2019, si ricordano:

27 MARZO

È la storica data di inaugurazione di Casa Sollievo Bimbi, primo hospice pediatrico di Lombardia e tra i pochissimi in Italia. Un evento anche mediatico, che ha visto la presenza del sindaco Giuseppe Sala, di altre figure Istituzionali regionali e comunali, oltre ai membri del Consiglio dell'associazione, Grandi Donatori e amici dell'Associazione.

LUGLIO

L'Associazione è stata protagonista della web serie «Involontaria». Una scena della fiction è stata infatti girata all'interno di Casa Sollievo Bimbi ed è stata interpretata da Debora Villa, uno dei «volti» di Vidas. Involontaria è un progetto ideato dall'associazione Officine Buone e finanziato da Fondazione Cariplo.

6 DICEMBRE

L'accensione del tradizionale albero di Natale ha portato i colori di Vidas in piazza Duomo, a Milano: alle ore 18 si è svolta la cerimonia ufficiale di accensione dell'albero donato da Esselunga. Nei giorni successivi, ogni giorno, l'accensione simbolica è stata affidata a una delle eccellenze sociali e civiche milanesi. Il 7 dicembre l'onore è toccato a Vidas, con l'accensione affidata alla direttrice sociosanitaria Giada Lonati.

13 DICEMBRE

Nell'anniversario della legge 219 sulle DAT – Disposizioni Anticipate di Trattamento, è stata organizzata a Palazzo Marino una conferenza stampa ricca di spunti e di contenuti per rafforzare l'attenzione dei media e del pubblico rispetto alla Normativa e all'estensione di diritti che rappresenta.

18 DICEMBRE

A pochi giorni dal Natale, Vidas è stata tra le realtà non profit protagoniste maratona radiofonica di solidarietà «Deejay for Children», andata in onda su Radio DeeJay.



400

GLI ARTICOLI PUBBLICATI SU TESTATE REGIONALI E NAZIONALI RELATIVI A VIDAS DELLA RASSEGNA STAMPA 2019, OLTRE A SERVIZI RADIO E TV





**4.
IL VALORE
DEL NOSTRO
IMPEGNO**

4.1

Valore generato e valore Distribuito nel 2019

I risultati del 2019 vedono un valore complessivo dei proventi di €18.872.201, con un incremento sul totale di €5.683.456 (+43,1%) rispetto al 2018, legato in particolare a lasciti testamentari e proventi da raccolta fondi. Si è registrato un incremento degli oneri di €7.784.989 (+58,5%), passati da €13.297.848 a €21.082.837 e dovuti principalmente all'apertura di Casa Sollievo Bimbi e a maggiori accantonamenti.

Gli accantonamenti prodotti saranno destinati allo sviluppo di progetti futuri di assistenza e di diffusione della cultura delle cure palliative.

+42,9%

L'INCREMENTO
DEI PROVENTI 2019
SUL 2018

+16,8%

L'INCREMENTO
DI PROVENTI DA RACCOLTA
FONDI 2019 SUL 2018

6.380.840 €

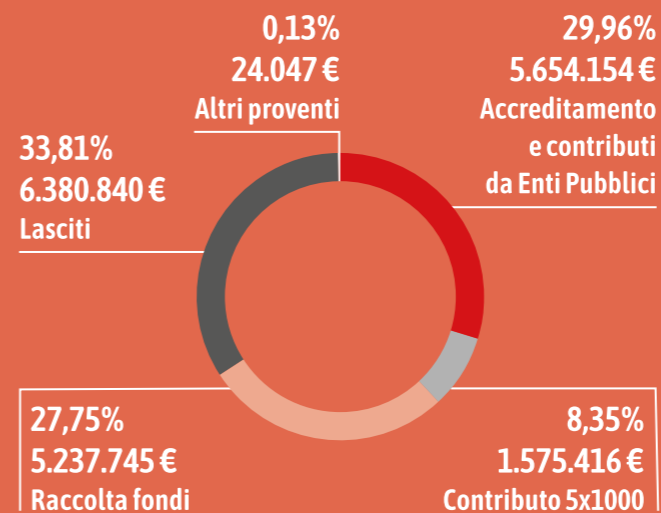
I RICAVI DAI
LASCITI TESTAMENTARI



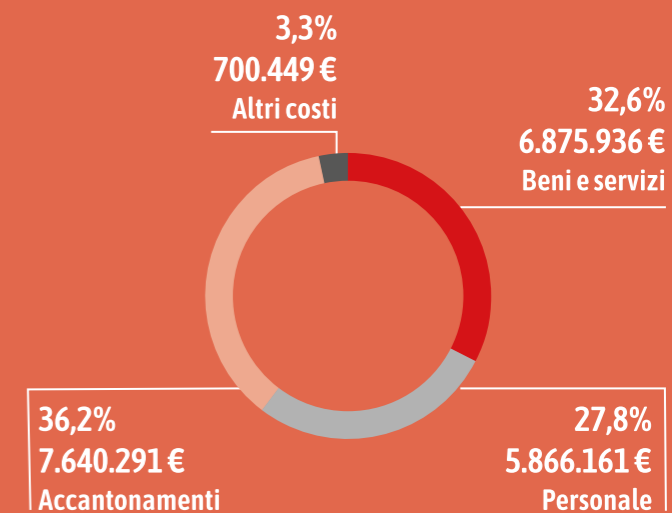
RENDICONTO DI GESTIONE 2019

	2019	2018	Diff. Val. Ass.	Diff. Val. %
PROVENTI	18.872.201	13.188.745	5.683.456	43%
Contributi da raccolta fondi	5.237.745	3.835.217	1.402.528	37%
Quote associative	31.036	63.364	-32.328	-51%
Contributi destinati all'assistenza ai malati	4.631.431	3.426.775	1.204.656	35%
Contributi da finanziamento progetti	310.998	143.100	167.898	100%
Eventi	264.280	201.978	62.302	31%
Contributo "5 per mille"	1.575.416	1.608.142	-32.726	-2%
Proventi da attività socio sanitarie accreditate	5.647.154	5.418.376	228.778	4%
Contributi da enti pubblici	7.000	125.000	-118.000	-94%
Lasciti, donazioni e devoluzioni	6.380.840	2.189.232	4.191.607	100%
Altri proventi	24.047	12.777	11.270	88%
ONERI E ACCANTONAMENTI	21.082.837	13.297.848	7.784.989	59%
Beni di consumo	610.146	373.681	236.465	63%
Servizi	6.249.000	5.062.277	1.186.723	23%
Per godimento beni di terzi	16.790	35.984	-19.194	-53%
Personale	5.866.161	4.957.915	908.246	18%
Ammortamenti	398.755	153.439	245.316	100%
Variazione delle rimanenze	-25.828	-1.650	-24.178	-100%
Accantonamenti	7.640.291	2.629.597	5.010.694	100%
Oneri diversi di gestione	327.522	86.605	240.917	100%
RISULTATO ECONOMICO DELLA GESTIONE ORDINARIA	-2.210.636	-109.103	-2.101.533	-100%
RISULTATO ECONOMICO DELLA GESTIONE FINANZIARIA	2.210.636	109.103	2.101.533	100%
RETTIFICA DI VALORE DELLE ATTIVITA' FINANZIARIE				
RISULTATO DI GESTIONE		0,00		

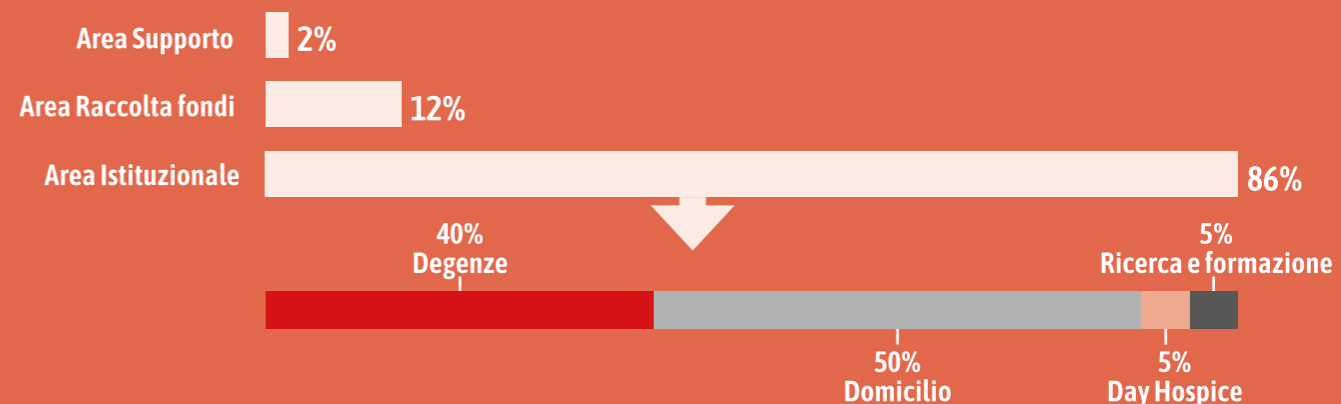
PROVENTI: 18.872.201 €



ONERI e ACCANTONAMENTI: 21.082.837 €



IMPIEGO DELLE DONAZIONI PER AREA DI ATTIVITÀ



PER OGNI EURO RACCOLTO **1€** → **86 centesimi** Sono destinati all'assistenza e alle attività istituzionali

4.2

L'attività di Raccolta fondi, in sintesi*

RACCOLTA FONDI	Consuntivo 2019	Consuntivo 2018	Delta	Delta %
Contributi da Enti Pubblici	7.000	125.000	-118.000	-94,4%
Contributi speciali "5 per mille"	1.575.416	1.608.142	-32.727	-2,0%
Contributi da donazioni	5.237.745	3.835.217	1.402.528	36,6%
Altri proventi	401	395	6	1,5%
Donazioni in natura	77.084	13.391	63.693	>100%
TOTALE PROVENTI	6.897.645	5.582.145	1.315.500	23,6%
Beni	2.677	2.071	607	29,3%
Servizi	-	5.363	-5.363	-100,0%
Personale	906.947	799.769	107.178	13,4%
Oneri raccolta fondi	880.615	954.277	-73.662	-7,7%
Oneri diversi di gestione	322.301	127.453	194.848	>100%
Ammortamenti	10.415	1.399	9.015	>100%
TOTALE COSTI DIRETTI	2.122.955	1.890.332	232.623	12,3%
Costi indiretti attività di supporto	321.965	180.316	141.650	78,6%
TOTALE ONERI	2.444.921	2.070.648	374.273	18,1%
RISULTATO ECONOMICO	4.452.725	3.511.497	941.227	26,8%
RITORNO ECONOMICO ONERI RACCOLTA FONDI (PROVENTI/ONERI)	2,82	2,70	0,13	4,7%

*Sono esclusi i lasciti

I NOSTRI DONATORI



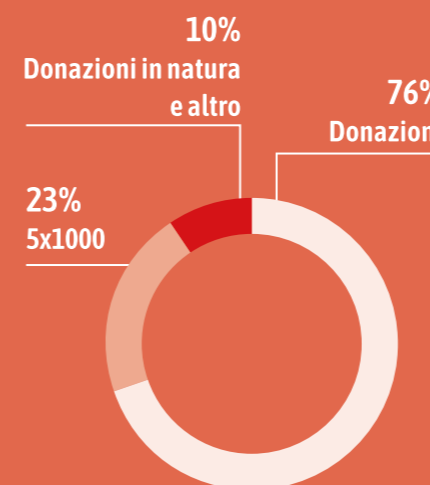
	PRIVATI	AZIENDE	FONDAZIONI	ALTRI ENTI	TOTALE
2018					
Numero donatori	41.046	365	9	42	41.462
Importo	3.247.996 €	329.222 €	129.639 €	128.360 €	3.835.217 €
2019					
Numero donatori	39.674	240	11	60	39.985
Importo	3.663.087 €	701.514 €	747.635 €	125.509 €	5.237.745 €

RITORNO ECONOMICO ONERI RACCOLTA FONDI (ROI - RETURN ON INVESTMENT)

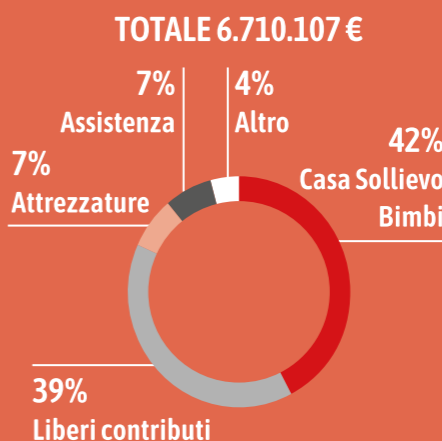


2,82

RACCOLTA FONDI

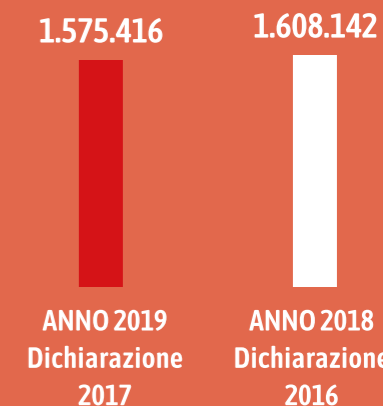


DESTINAZIONE CONTRIBUTI



IL VALORE DEL 5XMILLE

Vidas è al 18° posto su 44.468 enti del volontariato ammessi al beneficio del 5x1000



Come sostenerci

La generosità di tanti donatori ci permette di restare ogni giorno accanto ai più fragili tra i malati. Ogni anno i contributi derivanti da donazioni di privati (persone, aziende, fondazioni, enti), il sostegno del 5x1000 e i lasciti testamentari rappresentano una quota di oltre il 65% delle entrate. Senza questo sostegno, la nostra attività non potrebbe raggiungere tutte le persone a cui oggi si dedica con la qualità dell'assistenza che la contraddistingue. Inoltre, la raccolta fondi è fondamentale per avviare nuovi progetti che consentano di estendere la capillarità delle cure palliative e promuoverne la cultura e sensibilizzare le persone sulle tematiche del fine vita.

CARTA DI CREDITO PER DONAZIONE SINGOLA O PERIODICA

collegandoti al nostro sito www.vidas.it o telefonando al numero **02.72511.203**

BONIFICO BANCARIO

intestato a VIDAS presso Banco BPM Spa
IBAN: **IT43 M 05034 01738 000 000 008 475**
codice bic/swift (per bonifici dall'estero): **BAPPIT21667**
specificando nella causale i tuoi dati anagrafici completi

BOLLETTINO POSTALE

effettuando il versamento sul c/c postale **23128200** intestato a VIDAS

► 5X1000

nella dichiarazione dei redditi, firma e scrivi il codice fiscale VIDAS **97019350152** nel riquadro riservato al sostegno del Volontariato.

ASSEGNO BANCARIO NON TRASFERIBILE

intestato a VIDAS da consegnare presso **Casa Vidas, via Ojetti 66 20151 Milano**

LASCITI TESTAMENTARI

contatta per avere informazioni **Giovanna Bonora, Responsabile Programma Lasciti tel 02.72511343 www.lasciti.vidas.it**



DONARE A VIDAS: LE AGEVOLAZIONI FISCALI

VIDAS è una Onlus di diritto e pertanto le donazioni in suo favore, escluse le quote associative, godono dei benefici fiscali previsti dalla legge:

- Per le persone fisiche e gli enti soggetti all'imposta sul reddito delle società le erogazioni liberali sono deducibili dal reddito complessivo nella misura del 10%.
- Per le persone fisiche, è possibile detrarre dall'imposta lorda un importo pari al 35% della erogazione in denaro, fino a un massimo di 30.000 Euro.





A cura di

Raffaella Gay

*Responsabile Comunicazione Istituzionale
e Unità Discipline Umanistiche / VIDAS*

Daniela Nava

Responsabile Ufficio stampa / VIDAS

Coordinamento editoriale

Mattia Schieppati / Mag Studio Milano

Design e impaginazione

Deborah Bassani / Mag Studio Milano

Fotografie

Stefano Babic, Alberto Calcinai, Roberto Morelli

Stampa

Fiordo srl

via S.da Guzzafame 35/37, 28068 Romentino (NO)

Volume chiuso in redazione il 24 settembre 2020



VIDAS

Via Ojetti, 66 - 20151 Milano

tel. 02.7251111 - info@vidas.it

www.vidas.it