



A.C.C.P. Alfio Privitera – Onlus
Via Barbelli 4 – 26013 Crema (CR)
Tel. :+ 39 0373 250317
codice fiscale: 91023690190
e-mail: segreteria@accpalfioprivitera.org
sito: www.accpalfioprivitera.org

RELAZIONE di MISSIONE

2014

4° esercizio



Perché una Relazione di Missione?

Nel segno di un'informazione chiara e trasparente per costruire fiducia

La decisione di redigere, ormai da alcuni anni, la Relazione di Missione è un impegno che l'Associazione Cremasca Cure Palliative "Alfio Privitera" Onlus (A.C.C.P.) intende perseguire allo scopo di soddisfare uno degli obiettivi qualificanti del proprio statuto: mantenere un dialogo puntuale, trasparente e chiaro volto al miglioramento continuo del rapporto con tutte le parti interessate: soci, sostenitori, volontari, famigliari e operatori.

Con la stesura della Relazione di Missione A.C.C.P. intende dare informazioni il più possibile complete e chiare sull'attività svolta nel periodo in esame, in modo da consentire a tutte le parti interessate di verificare la coerenza con gli obiettivi che l'Associazione si è data.

Questa verifica è ancora più importante in una organizzazione senza fini di lucro (onlus) in cui operano volontari e che si sostiene soprattutto grazie ai liberi contributi e alle quote associative.

La missione di A.C.C.P. esige un comportamento etico rigoroso, non solo verso i propri soci, ma verso tutte le persone, gli enti e le associazioni che ne sostengono, con piena fiducia, i progetti. Una fiducia che A.C.C.P. ha il dovere e la responsabilità di mantenere sempre al massimo livello, al fine di fare percepire un messaggio di serietà e di professionalità



A.C.C.P. Alfio Privitera – Onlus
Via Barbelli 4 – 26013 Crema (CR)
Tel. :+ 39 0373 250317
codice fiscale: 91023690190
e-mail: segreteria@accpalfioprivitera.org
sito: www.accpalfioprivitera.org

LA NOSTRA ASSOCIAZIONE

L'A.C.C.P. si è costituita il **28 novembre 2003** per iniziativa di alcuni familiari di pazienti assistiti dall'Unità Operativa di Cure Palliative (UOCP) dell'Ospedale di Crema fortemente motivati a non rimanere passivi di fronte all'esperienza vissuta e convinti non solo della necessità di appoggiare concretamente l'attività dell'Equipe, ma anche dell'importanza di informare e di sensibilizzare la pubblica opinione sulle tematiche delle cure palliative.

Fin da subito l'Associazione ha ricevuto grazie al **Lions Club "Crema Host"** i primi supporti organizzativi e grazie al munifico mecenatismo della Signora **Orsola Fornaroli**, vedova del **Dr. Alfio Privitera** (noto e apprezzato primario del reparto di Medicina Interna dell'Ospedale cittadino scomparso nel 2003) ha ottenuto cospicui sostegni economici. La Signora **Fornaroli Privitera** ha messo a disposizione di A.C.C.P. un notevole finanziamento e lo studio del marito, concesso in comodato d'uso gratuito, per ospitare la sede.

Dopo un primo periodo di "rodaggio burocratico" e con il riconoscimento ufficiale dello stato di **O.N.L.U.S.**, l'Associazione è passata alla fase operativa con progetti mirati.

In più di 10 anni di attività, molto è stato fatto per consolidare la cultura delle "cure palliative" nel nostro territorio con l'obiettivo di colmare quella "carezza culturale" che, purtroppo, ancora oggi è diffusa e rende spesso problematico l'accesso a questo tipo di cure.

L'Associazione si è da sempre interfacciata con i due principali enti locali, **l'Ospedale Maggiore di Crema** e la **Fondazione Benefattori Cremaschi**, allo scopo di incentivare la collaborazione tra loro. Grazie a questa collaborazione il Distretto Sanitario Cremasco può vantarsi di disporre di una Rete di Cure Palliative considerata "eccellenza" a livello nazionale. Infatti **l'Unità Operativa Cure Palliative** è stata segnalata dall'Agenzia di Buone Pratiche sanitarie come il Servizio con il **miglior standard di organizzazione nell'anno 2011**.

In occasione degli eventi organizzati per solennizzare il decennale di attività dell'Associazione (le manifestazioni sono iniziate a novembre 2013 e si sono concluse a giugno 2014) è stato possibile constatare, con viva soddisfazione, quanta stima e gratitudine A.C.C.P. riscuota presso la comunità cremasca.

Nell'anno 2014 è stato eletto un nuovo Consiglio Direttivo. Il rinnovamento è stato significativo: sono cambiati 4 componenti su 7.

Corre obbligo in questa relazione di ringraziare alcune persone che hanno dedicato all'Associazione tempo, competenza, impegno, professionalità, dedizione e sono state membri del Consiglio Direttivo; segnatamente:

il dott. Luigi Massaglia, socio fondatore e da sempre Vice Presidente,

la Sig.ra Lucia Pratesi, socio fondatore e da sempre Tesoriera

la Dott.ssa Lucia Campi, Coordinatrice dei Volontari, entrata nel Consiglio di Amministrazione della Fondazione Benefattori Cremaschi

I SOCI

I soci regolarmente iscritti sono 161 di cui 62 maschi, 96 femmine, 2 enti e 1 persona giuridica. L'età media dei soci è 57 anni.

Nel corso del 2014 si sono svolte due Assemblee:



- il 28/04/2014 l'Assemblea Ordinaria alla quale hanno partecipato direttamente 32 soci e indirettamente (per delega) 16 soci.
- il 29/09/2014 l'Assemblea Straordinaria per l'elezione del Consiglio Direttivo; hanno partecipato direttamente 52 soci e indirettamente (per delega) 18 soci.

-

GLI ORGANI DI GOVERNO

Il CONSIGLIO DIRETTIVO, uscito dall'elezione del 29 settembre 2014 è composto da:

- Ermete Aiello
Presidente e Legale Rappresentante
Nato il 07/02/1939, Avvocato, Già Presidente dell'Ordine degli Avvocati di Crema
- Giuseppe SAMANNI
Socio Volontario, Vice Presidente.
Nato il 15/09/1951, Laureato in Chimica, Dirigente d'Azienda in pensione, membro del Rotary Club Crema e Presidente Emerito
- Ombretta Clarke
Socio Volontario, Segretario.
Nata il 27/08/1949, Laureata in Lettere e Filosofia, Insegnante di Scuola Media Superiore in Pensione; Membro del Gruppo Scuola Nazionale della Federazione Cure Palliative.
- Marco Fiameni
Socio, Tesoriere.
Nato il 3/02/1978. Dottore Commercialista e Revisore Legale
- Mariangela Marchetti
Socio Fondatore. Consigliere
Nata il 21/10/1952, assistente sanitaria, pensionata.
- Sara Mariani
Socio Volontario. Consigliere
Nata il 23- 11-1963, diplomata in fisioterapia. Casalinga



A.C.C.P. Alfio Privitera – Onlus
Via Barbelli 4 – 26013 Crema (CR)
Tel. :+ 39 0373 250317
codice fiscale: 91023690190
e-mail: segreteria@accpalfioprivitera.org
sito: www.accpalfioprivitera.org

- Rocco Tatangelo

Socio Fondatore. Consigliere

Nato il 19/06/1941, Generale della Riserva Past Presidente del Consiglio dei Governatori Italiani e membro del Lions Club.

Nel corso del 2014 il Consiglio Direttivo si è riunito 10 volte.

Il Consiglio Direttivo ha individuato tra i Soci Volontari delle figure con il ruolo di Referente al Consiglio stesso per le seguenti attività:

Referente dei Volontari del Gruppo Hospice: Erte Dossena, affiancata da Daniel Zucchetti

Referente dei Volontari del Gruppo Scuola: Ombretta Clarke

Il **COLLEGIO DEI REVISORI** è composto da:

- Giambattista LOCATELLI,

Socio sostenitore.

Nato il 27/08/1940, pensionato.

- Gianna PAIARDI,

Socio Volontario.

Nata il 15/06/1953, infermiera in pensione.

- Domenica PACE,

Socio Volontario.

Nata il 18/07/1952, Pensionata già impiegata presso le Poste Italiane

- Alfredo BERLONGHI,

Socio Volontario.

Nato il 19/12/1947, Pensionato già impiegato presso la Libera Associazione Artigiani

- Lucia PRATESI,

Socio Fondatore.

Nata il 30/11/1964, diplomata in Ragioneria, impiegata bancaria.



A.C.C.P. Alfio Privitera – Onlus
 Via Barbelli 4 – 26013 Crema (CR)
 Tel. :+ 39 0373 250317
 codice fiscale: 91023690190
 e-mail: segreteria@accpalfioprivitera.org
 sito: www.accpalfioprivitera.org

AGENDA 2014 - EVENTI e INCONTRI

18/01/2014	S .Messa celebrata da S.E. Mons. Oscar Cantoni nella Chiesa di San Giacomo a Crema. (evento per il decennale)
14/02/2014	SPETTACOLO di CANTO, MUSICA, DANZA e PROSA presso il teatro della Fondazione S. Domenico (evento per il decennale)
12/03/2014	Incontro con le dr.sse Arianna Cozzolino e Barbara Lissoni presso la FBC
19/03/2014	RIFLESSIONI SUL TESTAMENTO BIOLOGICO Incontro dibattito con Avv. Giulia Facchini, Dott. Luca Moroni. Moderatrice Sig.ra Lucia Bellaspiga editorialista di AVVENIRE, presso la sala Pietro da Cemmo (evento per il decennale)
25/05/2014	XIII GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO
26/05/2014	Premiazione degli alunni del Liceo Artistico “ Bruno Munari” vincitori del concorso “LA BELLEZZA DELLA VITA” e consegna di targa di riconoscimento all’Istituto Superiore “Stanga” per la cura delle fioriere del giardino dell’hospice.
30/05/2014	Inaugurazione presso il Centro Culturale S. Agostino a Crema della mostra fotografica “L’Amore che Cura” in collaborazione con fotoclub di Ombriano e di Offanengo. Proiezioni video degli alunni delle scuole medie di Crema. (evento per il decennale)
31/05/2014	Premiazioni dei video realizzati dagli alunni delle scuole medie concorso fotografico “L’Amore che Cura”. (evento per il decennale)
31/05/2014	COME SUPERARE UNA PERDITA AFFETTIVA, incontro/dibattito con il Prof. Ivo Lizzola Preside della Facoltà di Scienze della Formazione dell’Università di Bergamo, presso la Sala Pietro da Cemmo (evento per il decennale)
01/06/2014	Chiusura mostra fotografica
dal 05 all’08 settembre	Settembre Offanenghese – Banchetto allestito dall’ACCP con la collaborazione della CROCE VERDE di Offanengo – vendita di ciclamini
26/09/2014	“Quando il sole tramonta” spettacolo teatrale promosso dalle Associazioni soncinesi “LA SUPERFICIE TRANQUILLA DELL’ACQUARIO”
18/10/2014	Serata benefica organizzata da CORO “MELOS” Melodie Intramontabili Sala Pietro Da Cemmo



A.C.C.P. Alfio Privitera – Onlus
Via Barbelli 4 – 26013 Crema (CR)
Tel. :+ 39 0373 250317
codice fiscale: 91023690190
e-mail: segreteria@accpalfioprivitera.org
sito: www.accpalfioprivitera.org

09/11/2014	IL MOMENTO DEL RICORDO
18/12/2014	Cena Conviviale per gli Auguri di Buon Natale e Buon Anno presso il Ristorante "PARCO ORIOLO" a Madignano
21/12/2014	Camminata di beneficenza a favore della ACCP e dell'Associazione RUBINO CREMA organizzata dal Gruppo A.C. Picchia di Sergnano
26/12/2014	Condividere il Natale in hospice- ARMONIE NATALIZIE- Gruppo Corale Pietro Marinelli – Direttore: Marco Marasco



I SOSTENITORI

Nel corso del 2014 sono state **347 le donazioni** ricevute da altrettanti donatori per un totale di **EUR 94.337,80**.

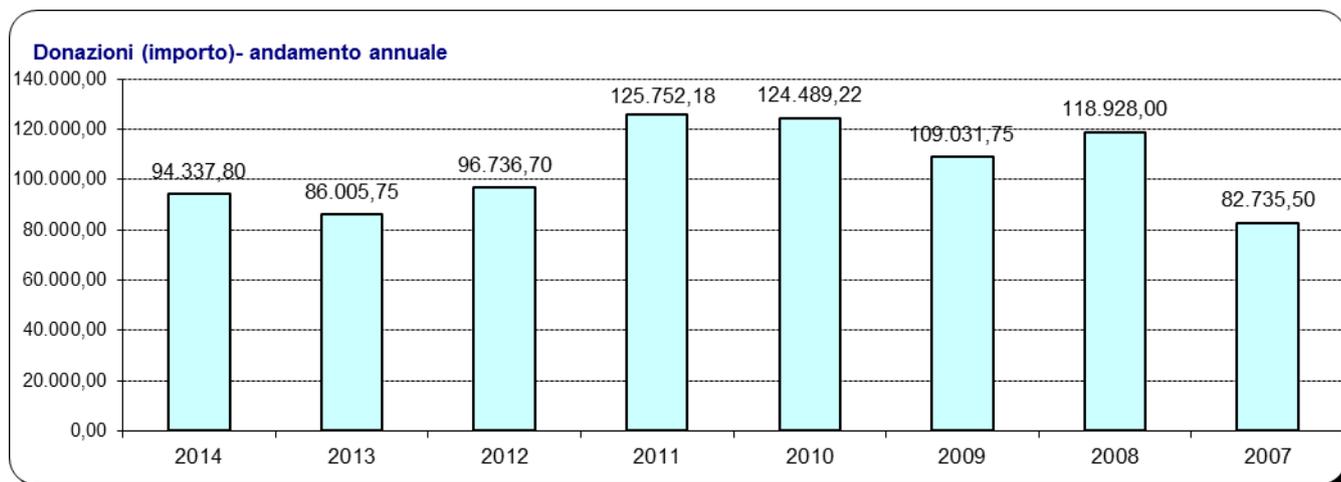
16 sono state le donazioni da parte di altri enti e 6 le donazioni ricevute da società.

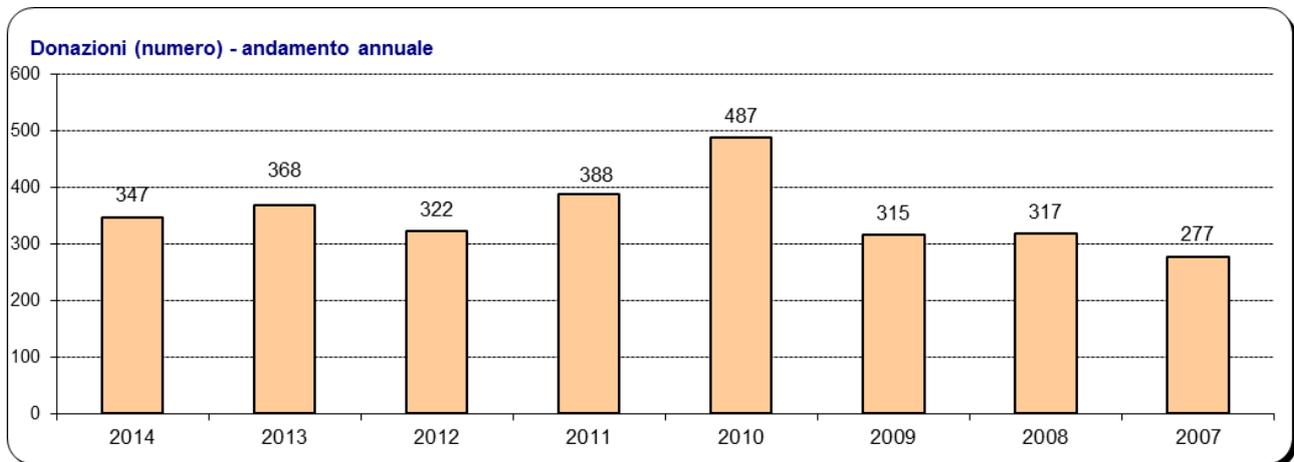
I comuni di provenienza delle donazioni, oltre a Crema, sono:

Bagnolo Cremasco, Barzanò, Boffalora D'Adda, Bollate, Brebbia, Campagnola, Capergnanica, Capralba, Caravaggio, Casale Cremasco, Casaletto Ceredano, Casaletto Vaprio, Casalmorano, Casalpusterlengo, Caselle Landi, Castelleone, Chiari, Chieve, Credera Rubbiano, Cremosano, Crespianica, Cumignano Sul Naviglio, Dovera, Fiesco, Izano, Lovere, Madignano, Mantova, Marudo, Monte Cremasco, Montodine, Moscazzano, Mozzanica, Offanengo, Orzinuovi, Orzivecchi Palazzo Pignano, Pandino, Peschiera Borromeo, Pianengo, Pieranica, Pieve Emanuele, Quintano Quinzano D'Oglio, Riccione, Ricengo, Ripalta Cremasca, Ripalta Guerina, Rivolta D'Adda, Romanengo, Salvirola, Sergnano, Soncino, Soresina, Spino D'Adda, Ticengo, Torlino Vimercati, Trescore Cremasco, Trigolo, Vailate, Vignate, Vimercate

L'andamento delle donazioni rispetto al 2013 presenta un incremento dell'importo (+9,69%), ma una flessione nel numero (-5,71%).

Per ciascuna delle donazioni ricevute, l'Associazione provvede, nel limite del possibile, a ringraziare puntualmente i donatori ed eventualmente ad informare i familiari del defunto in memoria del quale sono state fatte le elargizioni.





Molto gratificante è ricevere il tangibile riconoscimento da altri Gruppi e Associazioni attivi sul nostro territorio.

I VOLONTARI

Essere volontario dell'Associazione significa offrire la propria disponibilità per:

- ❖ supportare le attività amministrative, logistiche e organizzative dell'Associazione;
- ❖ supportare le attività amministrative dell'Unità di Cure Palliative dell'A.O. Ospedale Maggiore di Crema;
- ❖ accompagnare i pazienti ricoverati in Hospice e i loro familiari senza svolgere mansioni medico-infermieristiche;
- ❖ diffondere la cultura delle Cure Palliative a partire dalle Scuole;
- ❖ organizzare eventi e manifestazioni nel territorio cremasco conformi alla mission dell'Associazione;
- ❖ promuovere e sostenere le varie forme di raccolta fondi.

I volontari dell'Associazione in servizio al 31/12/2014 sono complessivamente **48**, di cui 11 maschi e 37 femmine. L'età media del volontario è 56 anni.

Tutti i volontari hanno frequentato un Corso di formazione teorico-pratica iniziale organizzato dall'Associazione in collaborazione con gli operatori della Rete di Cure Palliative. Inoltre essi partecipano a corsi periodici di aggiornamento, su argomenti specifici, organizzati sia dall'Associazione sia da altri enti riconosciuti al fine di ricevere una formazione continua.



I Volontari del Gruppo HOSPICE

Il gruppo è stato coordinato fino ai primi giorni di Luglio dalla dott.ssa Luciella Campi e, dopo l'estate, il suo ruolo è ricoperto dalla Sig.ra **Erte Dossena** coadiuvata dal Sig. **Daniel Zucchetti**.

I nuovi coordinatori sono affiancati dalla Psicologa della Fondazione Benefattori Cremaschi, dott.ssa **Clara Pellizzari**, che può presenziare alle riunioni dell'équipe per raccogliere e ricevere informazioni e indicazioni che, opportunamente elaborate al fine di garantire la assoluta riservatezza delle medesime, possano essere utili ai volontari per rapportarsi con gli ospiti.

I volontari presenti in Hospice all'inizio dell'anno erano 30 di cui 8 Maschi e 22 Femmine; rispetto all'anno precedente 4 volontarie hanno cessato la collaborazione per motivi famigliari e/o di lavoro.

Durante l'anno hanno cessato l'attività altre 3 volontarie sempre per gli stessi motivi.

I volontari affiancano gli operatori nell'accompagnamento del malato e della sua famiglia; assicurano la loro presenza una volta alla settimana per circa due ore e mezzo, dal Lunedì al Sabato sulla base di una precisa programmazione stabile per l'intero anno, salvo eccezioni. I volontari non svolgono attività al di fuori dei loro turni. Sono presenti in coppia nei diversi turni che hanno i seguenti orari:

MATTINO

dalle 10,30 – alle 12,30 (13 se necessario)

POMERIGGIO

dalle 16,00 – alle 18,15
dalle 18,00 – alle 20,00 (20,30 se necessario)

Oltre ad aver frequentato i corsi di formazione previsti per tutti i volontari, essi periodicamente incontrano i loro coordinatori e la psicologa per un confronto sulle modalità del loro servizio e per affrontare insieme criticità e difficoltà.

I volontari hanno partecipato all'iniziativa di Audit/Formazione realizzata dalla Dott.ssa Lissoni per 4 incontri (8 ore complessive)

I volontari si prendono cura dei fiori e delle piante del cortile dell'Hospice in collaborazione con l'Istituto per l'Agricoltura "Stanga" - sezione di Crema – i cui studenti, coordinati dal prof. Basilio Monaci, in primavera e in inverno provvedono alla messa a dimora di piante ornamentali.

Allestiscono il presepe e l'albero di Natale e, da tre anni, organizzano l'iniziativa musicale "Armonie Natalizie" in collaborazione con i cori polifonici cremaschi. Quest'ultima è un'iniziativa molto gradita e apprezzata dagli ospiti e dai loro famigliari.

La presenza e l'impegno dei volontari sono sempre valutate positivamente sia dai pazienti sia dai loro famigliari; questo apprezzamento è evidenziato dai ringraziamenti riportati nel "Libro Hospice".

La collaborazione con l'équipe residente, improntata alla stima e alla fiducia reciproche consolidate negli anni, è la base della buona riuscita del servizio.

Gli stessi volontari sono soddisfatti dell'esperienza che vivono e del servizio che offrono. Riescono a scoprire nuove motivazioni per fronteggiare le difficoltà e i sacrifici necessari per svolgere attività che a volte umanamente non sono facili.



<i>CHE COSA FANNO</i>	<i>QUANTO.....</i>
<p>L'attività del gruppo può essere sinteticamente indicata come "accompagnamento del malato e della sua famiglia durante la presenza in Hospice" e così declinata:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ascolto, interazione, relazione con il malato e i famigliari - presenza, se richiesta, vicino al malato e ai famigliari negli ultimi momenti di vita - compagnia e affiancamento nel tempo libero - aiuto nell'alimentazione e nella deambulazione - distribuzione della merenda - fornitura, specie in assenza di famigliari, di alcuni generi di conforto (gelati, granite, dolciumi, riviste, ecc..) - ricordo di particolari ricorrenze: compleanni, onomastici, Natale, ecc - visita di cordoglio e partecipazione ai funerali, quando possibile - partecipazione alla S. Messa celebrata dell'Assistente Spirituale dell'Hospice per ricordare le persone accompagnate. 	<p>DATI/INDICATORI DELLE ATTIVITÀ SVOLTE</p> <p>Questi dati non coprono tutto l'anno perché manca la registrazione del periodo di assenza della figura di Coordinatore.</p> <p>Hanno accompagnato N° 189 persone (105 maschi e 84 femmine) e hanno prestato servizio per 2392 ore.</p> <p>La coordinatrice L. Campi nei primi 6 mesi dell'anno ha assicurato la sua presenza per N° 285 ore.</p>

I Volontari del Gruppo Segreteria UOCP

Sono coordinati dalla Coordinatrice infermieristica e dalla segreteria dell'UOCP; lo scorso anno due volontari hanno collaborato nella segreteria UOCP per l'intera annata, un terzo solo i primi mesi.

L'attività svolta dai volontari è estremamente preziosa in quanto permette all'equipe domiciliare delle Cure Palliative di dedicare il proprio tempo agli ammalati, riducendo al minimo le incombenze burocratiche e amministrative che, per quanto possibile, vengono svolte dai volontari.

Hanno partecipato agli incontri di formazione organizzati per tutti i volontari

<i>CHE COSA FANNO</i>	<i>QUANTO.....</i>
<p>I volontari sono presenti una volta alla settimana, per due ore ciascuno in una mattinata prestabilita, per svolgere le seguenti attività:</p> <ul style="list-style-type: none"> - collaborazione con le attività di segreteria dell'UOCP - predisposizione della modulistica di servizio - front-desk in assenza del personale UOCP - collaborazione nella supervisione del materiale sanitario del servizio 	<p>DATI/INDICATORI DELLE ATTIVITÀ SVOLTE</p> <p>Nel 2014 la presenza complessiva dei volontari è stata di 166 ore</p>



I Volontari del Gruppo Segreteria ACCP

I volontari, affiancati quando possibile da un Consigliere, prestano la loro attività a turno nella giornata di sabato, dalle ore 10 alle ore 12, sulla base di un programma mensile al fine di garantire l'apertura dell'ufficio per l'intero anno, con l'eccezione del mese di Agosto e del periodo natalizio.

Hanno partecipato agli incontri di formazione organizzati per tutti i volontari

CHE COSA FANNO	QUANTO.....
<p>L'attività di segreteria si può così sintetizzare:</p> <ul style="list-style-type: none">- accogliere le persone che chiedono informazioni fornendo risposte o indirizzandole ad altri servizi (Hospice, UOCP, Servizi Sociali, ecc..)- ricevere le donazioni seguendo l'apposita procedura- rispondere alle telefonate- svolgere lavori di fotocopiatura, duplicazione CD, sistemazione materiale- provvedere alla spedizione di inviti, comunicati, ecc. per iniziative particolari- collaborare alla realizzazione degli eventi organizzati dall'Associazione e di quelli ai quali l'Associazione aderisce- curare la raccolta firme in occasione della Giornata di S. Martino	<p>DATI/INDICATORI DELLE ATTIVITÀ SVOLTE</p> <p>Nel 2014 6 volontari e 1 Consigliere sono stati presenti per N° 43 sabati per complessive 86 ore. Altri volontari hanno sostituito l'addetta alla segreteria, quando assente per malattia, per complessive 30 ore.</p>

I Volontari del Gruppo SCUOLE

Il gruppo è costituito da Mariella Arpini, Marzia Gandola, Gloria GropPELLI, Paolo Madonini, Sara Mariani, Mario Seresini, Sergio Pistarino, Caterina Pelzi, Anna Porchera. La responsabile è Ombretta Clarke. Ognuno interviene a secondo delle proprie disponibilità di tempo e a volte con mansioni diversificate.

L'attività consiste nel contattare le scuole, presentare il progetto, rendersi disponibili per le eventuali richieste. Da due anni il gruppo ha assegnato a ogni singolo volontario disponibile, una scuola specifica da seguire fino alla realizzazione del progetto

Nell'anno 2014 si sono fatti interventi in 7 classi quinte superiori e in una classe quarta, raggiungendo 196 alunni. Si ipotizza che abbiano riferito ad amici o a familiari ciò di cui sono venuti a conoscenza, allargando quindi sul territorio in modo esponenziale la cultura delle Cure Palliative.

Sono stati effettuati anche 6 incontri serali in comuni del cremasco che hanno richiesto la nostra presenza. Questi incontri sono stati strutturati con la presenza, essenziale, di un medico: un grande riconoscimento va alla Dr.ssa Maria Assunta Mariconti e al Dr. Luigi Enterri.

La collaborazione con il Liceo Artistico Bruno Munari è ormai diventata consuetudine e, dopo gli incontri con le classi e la realizzazione dei bozzetti sul tema "la bellezza della vita", è stata



effettuata la scelta dei due vincitori: sono state realizzate quindi le lamine che sono state consegnate all'Hospice. La responsabile del "Gruppo Scuola" ha partecipato, in qualità di membro effettivo del gruppo scuola della Federazione Cure Palliative e di relatrice, alla presentazione di un progetto guida al Congresso nazionale ad Arezzo.

La formazione di Operatori e Volontari

L'Associazione è da sempre impegnata a garantire sia ai volontari sia al personale della Rete di Cure Palliative la formazione iniziale e continuativa. Questo impegno si esplica attraverso momenti di formazione residenziale e la partecipazione a stage, conferenze, convegni, congressi su temi legati alle cure palliative.

Nel corso del 2014 si è tenuto il III° incontro dei volontari dell'Hospice con la dott.ssa Barbara Lissoni, psicologa, attiva nell'assistenza ai malati inguaribili presso l'Hospice dell'Ospedale Niguarda di Milano e nell'assistenza domiciliare nonché responsabile del Corso Psicologi e membro del Comitato Didattico presso la Scuola Italiana di Medicina e Cure Palliative.

Due infermiere hanno partecipato a entrambe le sessioni del Corso organizzato dalla Scuola Italiana di Medicina e Cure Palliative (SIMPA) di Varenna (CO).

La dr.ssa Maria Assunta Mariconti, responsabile della rete di Cure Palliative, e tre infermiere hanno partecipato convegno "**CURE PALLIATIVE TRA ETICA E BISOGNI**" svoltosi a Loreto.

Anche lo scorso anno la partecipazione del personale della rete e dei volontari al congresso nazionale della Società Italiana di Cure Palliative è stata notevole. Il XXI congresso si è svolto ad Arezzo; l'Associazione ha favorito la partecipazione di 8 persone.

Al fine di assicurare l'aggiornamento costante su nuovi temi che vengono a impattare con l'attività dei volontari e della Rete di Cure Palliative l'Associazione ha promosso la partecipazione di due volontari al convegno svoltosi a Firenze e intitolato "Le grandi religioni di fronte a malattia morte e lutto" ossia come questi momenti sono affrontati e ritualizzati nei diversi credo religiosi.

Altri momenti formativi ci sono stati nell'ambito degli eventi per i decennale dell'Associazione e dei quali si parla nel seguito.

La PROMOZIONE, la CONOSCENZA e la CONSAPEVOLEZZA (Eventi – Manifestazioni – Iniziative)

Anche nello scorso anno sono state riproposte le iniziative che costituiscono ormai un appuntamento fisso nel calendario degli eventi.

A maggio si è svolta la cerimonia di consegna di due pannelli per decorare altrettante porte dell'hospice; vincitrici del concorso per l'anno scolastico 2013-2014 sono state: Federica Brazzoli ed Elena Sudati. Questa iniziativa è il frutto della collaborazione con il liceo artistico "Bruno Munari" di Crema.

Nell'ultima domenica di maggio si è tenuta la 13esima "Giornata Nazionale del Sollievo" con l'obiettivo di mettere al centro la persona sofferente e informare i cittadini dell'esistenza della legge 38/2010 che tutela e garantisce l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative.



A.C.C.P. Alfio Privitera – Onlus
Via Barbelli 4 – 26013 Crema (CR)
Tel. :+ 39 0373 250317
codice fiscale: 91023690190
e-mail: segreteria@accpalfioprivitera.org
sito: www.accpalfioprivitera.org

A Settembre l'Associazione ha partecipato alla sedicesima Giornata del Volontariato; la festa si è svolta in Piazza Duomo a Crema.

A ottobre, dal 9 al 12, si è tenuto ad Arezzo il XXI Congresso nazionale SICP che ha visto una presenza qualificata di operatori e di volontari.

Come sempre, è stata molto partecipata e sentita **“la giornata del ricordo”** che è stata celebrata a Ombriano di Crema; anche quest'anno l'organizzazione è stata a curata dalla Rete di Cure Palliative.

Due gli eventi di fine anno: la cena conviviale con volontari e operatori e il concerto **“Armonie natalizie”**.

La cena si è tenuta al Ristorante **“Parco Oriolo”** di Madignano; essa si è conclusa con l'intervento di auguri del Presidente, Avv. Aiello.

Il concerto si è svolto il 26 dicembre nel pomeriggio presso l'hospice; esso è stato organizzato dai volontari che operano in hospice. Quest'anno il concerto è stato eseguito dalla storica corale cremasca **“Pietro Marinelli”**, diretta dal M° Marco Marasco.

Come di consuetudine, il concerto si è articolato in due momenti; nella prima parte il coro si è esibito nella cappella della Fondazione Benefattori Cremaschi per tutti i pazienti ricoverati non allettati e per i loro famigliari presenti. Poi, a piccoli gruppi, i coristi sono entrati in hospice, guidati dal medico in servizio, e hanno eseguito alcuni canti nelle camere dei pazienti che ne avevano fatto richiesta precedentemente.

Alla manifestazione sono intervenuti anche due esponenti del Consiglio di Amministrazione della Fondazione, a dimostrazione dell'apprezzamento dell'iniziativa.

Il rinfresco che ha concluso il pomeriggio ha permesso di rinnovare lo scambio di auguri.

Oltre a questi eventi ormai entrati stabilmente nel calendario dell'Associazione, nel 2014, in occasione del decimo anniversario della costituzione della Associazione Cremasca per le Cure Palliative **“Alfio Privitera”** Onlus, è stata programmata una serie di manifestazioni con lo scopo da un lato di fare conoscere le finalità dell'Associazione e dall'altro a diffondere la cultura delle cure palliative.

La prima iniziativa ha avuto luogo **sabato 18 gennaio** con la S. Messa celebrata da S.E. Mons. Oscar Cantoni, conceleberrante il parroco Don Michele Nufi, nella chiesa di S. Giacomo.

La messa è stata dedicata agli operatori e ai volontari, ma ha voluto anche ricordare tutte le persone che sono state accompagnate dalla rete delle cure palliative. Essa era aperta a tutti coloro che intendevano partecipare: famigliari o semplici fedeli e ha visto una partecipazione numerosa.

Il tema scelto per le tre manifestazioni seguenti è stato **“L'Amore Che Cura”** ed esse sono state altrettante declinazioni dello stesso.

Venerdì 14 febbraio il teatro San Domenico di Crema ha ospitato uno spettacolo diretto e coordinato da Silvia Barbieri attrice, regista, autrice teatrale televisiva, tornata a Crema, dove è nata, in occasione dell'evento. La serata si è aperta con l'intervento del presidente Ermete Aiello che ha brevemente introdotto gli ospiti, salutato il folto pubblico e ringraziato medici, volontari e tutti coloro che lavorano affinché *“...il dolore non sia un male incurabile”* e il *“viaggio”* sia all'insegna dell'amore che cura, perchè l'amore è, la cura. Erano presenti il dr. Luciano Orsi e il dottor Guido Torriani, fondatori rispettivamente della rete di cure sul territorio e dell'Associazione.

La serata, dopo i ringraziamenti d'obbligo agli sponsor e agli enti che hanno fornito il patrocinio, si è aperta con un momento di danza moderna eseguita dal Gruppo di ballo della Scuola U.S. Acli di Crema diretta dall'insegnante Paola Cadeddu.



Alcuni momenti dell'esibizione delle danzatrici

Molto apprezzata è stata l'esibizione del noto mezzosoprano Giovanna Caravaggio che ha presentato svariati pezzi insieme alla giovane e grintosa voce di Beatrice Caravaggio.



Giovanna Caravaggio in un assolo



Giovanna Caravaggio in duetto con Beatrice

Tre i pianisti che si sono avvicendati alla tastiera: Alessandro Lupo Pasini, Luca Tommaseo e il compositore Michele Bargigia.

Ma la gradita sorpresa dell'evento benefico è stata l'esibizione dei bambini dell'ultimo anno di frequenza della Scuola per l'Infanzia "*Iside Franceschini*" (ex Montessori). Un nutrito gruppo di bimbi di cinque anni, elegantissimi e concentrati, hanno seguito le note del Maestro Tommaseo al pianoforte e, diretti da Elvira Guerini, hanno interpretato più pezzi intrisi di gioia e di speranza per il futuro. I loro colorati ritratti hanno fatto da scenografia al palco del S. Domenico.



I bambini durante un loro canto



A.C.C.P. Alfio Privitera – Onlus
Via Barbelli 4 – 26013 Crema (CR)
Tel. :+ 39 0373 250317
codice fiscale: 91023690190
e-mail: segreteria@accpalfioprivitera.org
sito: www.accpalfioprivitera.org

Quattro i momenti di prosa inseriti in serata con brani tratti liberamente da Eugène Ionesco, Samuel Beckett e Tao Ynanming, interpretati con la consueta maestria e professionalità dall'attore Gigi Ottoni in collaborazione con Mariangela Torrisi.

Un teatro gremito ha accompagnato cantando la chiusura dello spettacolo sulle note dell'Inno alla gioia di Ludwig Van Beethoven.



Artisti molto contenti al termine dell'Inno alla gioia

Il secondo degli eventi per il decennale ha avuto luogo mercoledì 19 marzo 2014 presso la Sala Pietro da Cemmo del Centro Culturale S. Agostino in P.ta Winifred Terni de' Gregory 5 a Crema; è stato un incontro dibattito dal titolo "Cure Palliative. Perché". Protagonista della serata è stata l'Avvocato Giulia Facchini Martini, nipote del Card. Carlo Maria Martini, autrice della lettera allo Zio pubblicata sul Corriere della Sera alla morte dell'Arcivescovo che è stata intervistata da Lucia Bellaspiga, editorialista di Avvenire. E' intervenuto Luca Moroni, Presidente nazionale della Federazione Italiana Cure Palliative Onlus.



A.C.C.P. Alfio Privitera – Onlus
Via Barbelli 4 – 26013 Crema (CR)
Tel. :+ 39 0373 250317
codice fiscale: 91023690190
e-mail: segreteria@accpalfioprivitera.org
sito: www.accpalfioprivitera.org



Il Presidente di ACCP, Avv. Ermete Aiello, introduce la serata



Il tavolo dei relatori. Da sx: Avv. Facchini Martini, Sig.ra Bellaspiga. Dott. Moroni

L'attrice Anna Melato, sorella di Mariangela, che aveva dato la sua disponibilità non è potuta essere presente per sopraggiunti impegni familiari, ha inviato una bella lettera sulla sua esperienza accanto alla sorella nell'hospice l'Antea; lettera che è stata letta da una volontaria e il cui testo è riportato di seguito.



Gianna Paiardi legge la lettera di Anna Melato

"Sono Anna Melato, ed è passato un po' più di un anno da quel triste giorno che mi ha tolto la mia migliore amica, mia sorella Mariangela.

Io non ho dimenticato nulla di quegli ultimi tempi della sua malattia e in particolare non ho dimenticato un incontro..!

Dettato dalla frana, dallo sbriciolamento della speranza, che pervade le persone che seguono i propri cari nelle vicissitudini di una lunga malattia, ebbi un incontro appunto, con, nel mio caso, L'ANTEA. Associazione onlus per le cure palliative, che lavora su Roma e dintorni.

Mariangela aveva possibilità che altre persone non hanno, non mi riferisco a quelle economiche ma, essendo una artista di fama, molte più conoscenze, che in media ha una persona comune, e di conseguenza più porte aperte. Ma nonostante Lei sia stata spesso in Ospedale, con tutte le problematiche che oggi gli Ospedali hanno, e che abbia trovato anche lì, persone molto gentili, esiste una grande differenza tra l'impostazione della cura negli istituti, nelle cliniche, e negli ospedali, rispetto a luoghi come L'ANTEA, di cui io posso parlare perchè proprio lì, Mariangela ha smesso di soffrire.

Per me le cure palliative, non avevano una specifica connotazione, anzi se posso essere sincera la dizione "cure palliative" mi induce a pensar male, quasi mi dicessero: "mettiamoci una pezza ...ormai..!?!." E quindi sinceramente non ero così interessata, ma come a volte avviene per passa parola, mi parlarono di questa eventualità e io ottenni un colloquio.

Mi si apre un mondo, primo perchè il colloquio è fatto con un medico e una psicologa, e non un Santone con delle penne di gallina in testa, poi perchè parliamo delle difficoltà di dare assistenza a una PERSONA e sottolineo persona. Non si parla solo di patologia, il malato non è un numero, non è un pacco, insomma si parla delle esigenze che ha la persona Mariangela.



Da lì, prendo la decisione di trasferire mia sorella nella loro sede.

Cambia la vita.!

I visi, le parole, gli sguardi intensi o ammiccanti. Mi hanno aiutato tanto e credo che abbiano aiutato anche Mariangela ad andarsene con serenità, e dignità.

L'Antea per me ha rappresentato un abbraccio, più che un ricovero, l'affetto, la sensibilità entra nei cuori e non ci lascia soli.

Anche la Vostra Associazione cura e assiste le persone malate e sicuramente lo fa con il desiderio di accompagnarle a sentirsi meglio, e per fare questo ci vuole una preparazione specifica che ha bisogno di tanta passione e di tanta pazienza. Questo vuol dire anche molti collaboratori volontari, ai quali deve andare un grande ringraziamento.

Poi bisogna chiedere alla politica che dia una mano, dato che oggi anche le ONLUS sono trattate male, hanno bisogno di fondi e per avere i fondi ci dovrebbe essere almeno una opportunità equa tra chi dona e lo stato, ora come ora, non lo è. Sapete che su 20.000 euro, per esempio, date ad una onlus si può scaricare un massimo di 500 euro per le tasse ??

Vergogna, una ennesima vergogna di quest'Italia, se fai la stessa donazione alla politica puoi scaricarne 5000.

Questo non è certo un invito a collaborare, e dunque anche per questo prendiamo posizione.

Le cure palliative sono un modo molto corretto e coscienzioso di vivere una malattia. In una occasione così delicata della vita, ti danno la possibilità di scegliere, di non essere asfissiato da continue incursioni di farmaci, iniezioni, e qual si voglia cura, a meno che non siano urgenti, se no, si può dare lo stesso aiuto senza gravare ancora di più sui dolenti malati.

Ricorderò sempre la prima iniezione, appunto, che doveva fare Mariangela, appena giunta in ANTEA.

Entrò in stanza una giovane ragazza, una infermiera, e le chiese se poteva farle una iniezione, un po' per scherzo e un po' perchè era stanca dal cambio di degenza, le disse " Adesso no.."

L'infermiera fece un sorriso e rispose " Allora quando si sente me lo fa sapere, io aspetto, grazie" e uscì in punta di piedi come era entrata.

Mia sorella, con uno sguardo molto eloquente mi disse:" Dimmi la verità ..mi hai fatto mettere in un manicomio? "

Tanto era la novità così rilassante, così amica, che non ci volle più di cinque minuti per richiamare l'infermiera e stabilire con lei un ottimo rapporto.

Le cure non smettono, sono riproposte da medici, sicuramente meno invasive, ma comunque efficaci.

Facciamo in modo che queste associazioni possano essere aiutate e conosciute NON come "L'ESTREMA PIETA' " ma come il luogo giusto per essere curati, accolti e chiamati Persone.

Per questo ringrazio anche le cure palliative di Crema che svolgono un lavoro davvero difficile, che devono avere più visibilità e più coraggio da parte di tutti per essere sempre più una alternativa di eccellenza anche in Italia."

Anna Melato



A.C.C.P. Alfio Privitera – Onlus
Via Barbelli 4 – 26013 Crema (CR)
Tel. :+ 39 0373 250317
codice fiscale: 91023690190
e-mail: segreteria@accpalfioprivitera.org
sito: www.accpalfioprivitera.org

L'Avvocato Facchini ha dato la sua testimonianza su che cosa significano le cure palliative integrando la proiezione del video della lettura che Lella Costa fece della sua lettera e ha fatto un intervento, da avvocato, sulla designazione preventiva di amministratore di sostegno e il consenso informato per le cure di fine vita che è un argomento che rientra tra i suoi campi di interesse professionale; inoltre ha svolto alcune riflessioni sulla dichiarazione anticipata di trattamento, altrimenti nota come testamento biologico, argomenti trattati con lo Zio Cardinale nella primavera del 2012 prima che si aggravasse.



L'Avv. Giulia Facchini Martini durante il suo intervento

La manifestazione conclusiva degli eventi per il decennale, si è svolta in due giorni: venerdì 30 e sabato 31 maggio e ha visto coinvolti i circoli fotografici di Offanengo e di Ombriano e le scuole medie cittadine le quali nel corso dell'anno scolastico 2013-2014 hanno realizzato dei video che rappresentano, in senso molto ampio e con la spontaneità tipica dei ragazzi, gli aspetti più vari di un amore che si prenda cura di qualcosa o di qualcuno. Non inerenti, quindi, obbligatoriamente al mondo delle cure palliative.

La scelta di coinvolgere alcune scuole cittadine nelle celebrazioni del decennale è stata dettata dalla volontà di consolidare nelle giovani generazioni la consapevolezza e la conoscenza delle cure palliative. L'esperienza dei volontari dell'ACCP che entrano nelle scuole per affrontare il tema delle cure di fine vita è stata utile per impostare in modo corretto e appropriato questo evento.

Il calendario della manifestazione si è così articolato:

venerdì 30 maggio alle ore 17.30 inaugurazione della mostra fotografica dal titolo "Amore che cura" con foto eseguite dai soci dei due circoli fotografici cremaschi e proiezione dei video degli studenti rispettivamente nei chiostri e nella sala Fra' Agostino del Centro Culturale S. Agostino in P.ta Winifred Terni de' Gregory 5 a Crema.



A.C.C.P. Alfio Privitera – Onlus
Via Barbelli 4 – 26013 Crema (CR)
Tel. :+ 39 0373 250317
codice fiscale: 91023690190
e-mail: segreteria@accpalfioprivitera.org
sito: www.accpalfioprivitera.org



L'allestimento della mostra fotografica nei chiostrini del S. Domenico

sabato 31 maggio alle ore 20.30 presso la Sala Pietro da Cemmo del centro culturale S. Agostino la serata è iniziata con la cerimonia di premiazione dei migliori lavori scelti da una giuria composta da Carlo Bruschieri, fotografo, da Agostino Zetti, video-maker, e da Loris Ghisolfi, rappresentante dell'Associazione.

Sono risultati vincitori: Leonardo Di Martino e Manuel Gueli della Scuola Media Crema 2, Luca Bonizzoni e Luca Bombuini, della Scuola Media Giovanni Vailati, Camilla Massaglia e Chiara Poletti della Scuola Media Dante Alighieri, Sofia Moretti e Viola Valvassori della Scuola Media Alfredo Galmozzi.



Premiazione Scuola Media Crema 2



Premiazione Scuola Media Giovanni Vailati



Premiazione Scuola Media Dante Alighieri



Premiazione Scuola Media Alfredo Galmozzi



A.C.C.P. Alfio Privitera – Onlus
Via Barbelli 4 – 26013 Crema (CR)
Tel. :+ 39 0373 250317
codice fiscale: 91023690190
e-mail: segreteria@accpalfioprivitera.org
sito: www.accpalfioprivitera.org

Successivamente il Prof. Ivo Lizzola, Preside della Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli studi di Bergamo e professore straordinario di pedagogia Generale e Sociale, ha tenuto una conferenza dal titolo "Come superare una perdita affettiva".



Il Prof. Lizzola durante la sua relazione

Con questo evento A.C.C.P. ha voluto offrire un'opportunità, un aiuto per i genitori con figli in età adolescenziale, per gli insegnanti e, più in generale, per coloro che operano a contatto con i giovani per conoscere modalità utili per affrontare e gestire situazioni critiche legate a una perdita affettiva.

Gli ultimi tre eventi descritti hanno avuto grande partecipazione di pubblico e ampia risonanza sui giornali locali sia on-line sia cartacei.

Grazie al contributo generoso di tre sponsor: Fondazione Popolare Crema per il Territorio, Gruppo "Chè de la Barola" e Lumson il costo degli eventi per il decennale non ha comportato aggravii al bilancio dell'Associazione. L'avanzo, per decisione del Consiglio Direttivo, è stato destinato all'ammodernamento del soggiorno dell'Hospice che è stato programmato al termine dei lavori di ristrutturazione dell'immobile della Fondazione Benefattori Cremaschi.

Il contenimento dei costi degli eventi è stato possibile grazie alla collaborazione gratuita di: Pasticceria Treccia d'Oro e Tipografia Trezzi.



A.C.C.P. Alfio Privitera – Onlus
Via Barbelli 4 – 26013 Crema (CR)
Tel. :+ 39 0373 250317
codice fiscale: 91023690190
e-mail: segreteria@accpalfioprivitera.org
sito: www.accpalfioprivitera.org

La Storia

L'Associazione Cremasca Cure Palliative Alfio Privitera – Onlus è stata costituita a Crema il 28 novembre 2003 per volontà di alcuni familiari dei pazienti assistiti dall'Unità di Cure Palliative dell'Ospedale Maggiore di Crema, grazie al contributo del Lions Club Crema Host e della famiglia del Dr. Privitera, Primario per molti anni del reparto di Medicina del nostro Ospedale e che ha dedicato a Crema la sua intera vita professionale.

L'Associazione ha come obiettivo:

- *la promozione delle iniziative volte al miglioramento della qualità della vita dei malati terminali;*
- *la diffusione dei principi delle Cure Palliative nella società e nella medicina;*
- *il concreto sostegno dell'Unità di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera;*
- *lo sviluppo della Rete di Cure Palliative;*
- *lo sviluppo delle relazioni culturali ed operative con altre Associazioni di parenti ed istituzioni che hanno le stesse finalità.*

Tutto questo perché..... Il Dolore Non E' Un Male Incurabile