

Bilancio di verifica a sezioni contrapposte

VIVA LA VITA ONLUS

Selezioni

Es. di competenza: 2012

Tipo bilancio: Totale esercizio

Escludi conti non movimentati

Escludi importi a zero

Stato: Confermati

Compresi i saldi esercizio prec.

Attività				Passività			
Mastri	Conto	Descrizione	Importi in Euro, moneta emu	Mastri	Conto	Descrizione	Importi in Euro, moneta emu
	011803	software in licenza d'uso	8.057,46	045007		iva corrispettivi	2.643,28
025		DIRITTI BREV.IND.E OP. INGEGNO	8.057,46	465		IVA C/ERARIO	2.643,28
	013301	manut.e rip. beni di terzi	817,00	011903		f.do amm. software	6.947,88
050		ALTRE IMMOBILIZZ. IMMATERIALI	817,00	026		F.DO AMM. DIR. OPERE INGEGNO	6.947,88
	013653	migliorie ai fabbricati	25.123,54	013501		f.do amm. man.e rip.beni terzi	326,80
055		TERRENI E FABBRICATI	25.123,54	013504		f.do amm. migliorie fabbr.terz	7.537,05
	014003	macchinari specifici	141.995,85	051		F.DO AMM. IMMOBILIZZ. IMMATER.	7.863,85
	014004	macchinari generici	9.009,32	014302		f.do amm. impianti generici	3.603,73
	014006	impianti allarme	3.098,17	014303		f.do amm. macchinari specifici	71.517,43
060		IMPIANTI E MACCHINARI	154.103,34	014306		f.do amm. impianti allarme	1.161,81
	014604	beni inferiori a 516,46 euro	11.543,52	061		F.DO AMM.IMPIANTI E MACCHINARI	76.282,97
065		ATTREZZ.INDUSTR.E COMMERCIALI	11.543,52	014804		f.do amm.beni inf. 516,46 euro	11.543,52
	015002	mobili e arredo d'ufficio	12.719,31	066		F.DO AMM. ATTREZZATURE	11.543,52
	015004	macchine ufficio elettroniche	37.432,92	015102		f.do amm. mobili ufficio	4.184,10
	015005	telefoni cellulari	5.235,98	015103		f.do amm. macch. uff.ordinarie	2.252,33
	015007	autovetture iva detraibile	68.497,99	015104		f.do amm. macch.uff.elettron.	15.882,50
070		ALTRI BENI	123.886,20	015105		f.do amm. telefoni cellulari	3.510,74
	016502	obbligazioni private	20.000,00	015107		f.do amm. autov.iva detraibile	38.621,58
125		ALTRI TITOLI	20.000,00	015108		f.do amm. autovett. iva indet.	26.857,67
	030355	Irapp acconto	2.021,23	071		F.DO AMM. ALTRI BENI	91.308,92
	030360	Irpef rit.acc.per int. attivi	148,69	033401		riserva statutaria	307.150,63
190		CREDITI TRIBUT. ENTRO 12 MESI	2.169,92	300		RISERVE STATUTARIE	307.150,63
	030556	altri crediti	9.219,86	034301		f.do tratt.fine rapp.lav.sub.	9.067,51
200		CREDITI V/ALTRI ESIG.ENTRO 12M	9.219,86	335		TFR LAV. SUBORDINATO	9.067,51
	032002	postali c/c	35.914,60	390		FORNITORI	11.289,76
	032003	Credito Emiliano cc n. 200	5.879,79	044601		ritenute irpef dipendenti	1.321,47
	032006	Banca Prossima cc n. 8220	32.131,30	044602		ritenute irpef terzi	1.898,00
	032007	CONTO PAYPAL	1.606,89	044611		debito imposta sostitutiva	21,20
	032008	BCC LAUDENSE LODI CREDITO	3.894,74	450		DEBITI TRIB.ESIG.ENTRO ES.SUCC	3.240,67
245		DEPOSITI BANCARI E POSTALI	79.427,32	044801		salari e stipendi non liq.	3.801,41
	032501	assegni bancari e postali in cassa	3.290,00	454		DEBITI VERSO DIPENDENTI	3.801,41
250		ASSEGNI	3.290,00	044901		debiti verso Inps	3.027,00
	032601	cassa contanti	1.711,27	044905		debiti diversi	12,50
255		DENARO E VALORI IN CASSA	1.711,27	455		DEBITI IST.PREV.ESIG ENTRO 12M	3.039,50
	033681	perdita d'esercizio	83.051,33	045206		DEBITI CARTA CREDITO SU CREDEM 200	623,36

Attività				Passività			
<i>Mastri</i>	<i>Conto</i>	<i>Descrizione</i>	<i>Importi in Euro, moneta emu</i>	<i>Mastri</i>	<i>Conto</i>	<i>Descrizione</i>	<i>Importi in Euro, moneta emu</i>
315		UTILE E PERDITA DELL'ESERCIZIO	83.051,33	471		ALTRI DEBITI COMM.ENTRO 12MESI	623,36
390		FORNITORI	12.402,50				
Totale:			534.803,26	Totale:			534.803,26
TOTALE ATTIVITÀ':			534.803,26	TOTALE PASSIVITÀ':			534.803,26

Costi				Ricavi			
Mastri	Conto	Descrizione	Importi in Euro, moneta emu	Mastri	Conto	Descrizione	Importi in Euro, moneta emu
	054003	carburanti c/acquisti	9.062,22		051503	Iscrizioni socio	12.375,00
	054103	materiali di consumo c/acquis.	1.078,47		051504	DONAZIONI DIVERSE	35.621,16
555		COSTI MERCI MAT.PRIME,SUSSID.	10.140,69	495		PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITA TIPICH	47.996,16
	054610	Cancelleria, stampati e fotocopie	896,13		051801	EVENTO LODI	3.808,00
	055427	Stampe diverse e pergamene	2.604,54		051803	CINQUE PER MILLE	18.843,11
556		ACQUISTI VARI	3.500,67		051806	OPM 2010 OSPEDALE A DOMICILIO	5.700,00
	055001	servizi di produzione	27.751,37		051817	OPM 2011 OSPEDALE A DOMICILIO	7.600,00
	055002	spese/servizi per trasporti	241,27		051818	DONAZIONI SU GADGET	460,00
	055007	manut.e rip. su beni di prop.	3.194,24		051819	TRASPORTO H (Tavola Valdese)	3.108,19
	055008	canoni locazione telepass	94,41		051820	PERGAMENE - B.TTI AUGURALI	505,00
	055009	partecipaz. a corsi (ordinar.)	420,00		051821	TAVOLA VALDESE OPM 2011 TRASPORTO	3.300,00
	055428	Servizi per Prest. Mediche Specialistich	22.531,93		051822	EVENTO WOLFSBURG IG M AG	1.400,00
	055432	San Paolo Villa Reale Contrib Cortometr	5.000,00		051823	EVENTO PIERINO E IL LUPO 2012	6.105,00
557		COSTI PER SERVIZI PRODUZIONE	59.233,22		051825	SERV.TRASP. CROSSING DIALOGUES	300,00
	055103	Pedaggi Autostrade	2.370,70		051826	TI RICORDI IL VARIETA'	11.937,50
	055104	Manutenz.Riparaz.Autovett.Citroen C5	768,28		051827	BATTISTA BATTISTI	325,00
	055105	assicurazioni	3.680,00		051829	EVENTO ROCK BLUES ASS NEMEA	6.000,00
	055107	Spese parcheggi diversi	260,80		051830	CORSI INFORMATIVI U.SL. ROMA A	12.500,00
558		COSTI PER SERV.MEZZI TRASPORTO	7.079,78		051831	EVENTO VECCHIONI 16.10.2012	17.740,00
	055203	consulenze e analisi commerc.	4.721,43		051832	EVENTO C OME TE POSSO AMA'	8.907,73
	055205	servizi di pubblicita'	1.740,00		051833	EVENTO TEATRO QUIRINO NATALE 2012	14.827,27
559		COSTI PER SERVIZI COMMERCIALI	6.461,43		051834	TAVOLA VALDESE OPM 2012-2013	4.500,00
	055301	utenze telefoniche fisse	5.850,84	496		PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	127.866,80
560		COSTI PER SERVIZI UTENZE	5.850,84		050701	Abbuoni e Arrotondamenti Attivi	0,07
	055401	serv. elabor.dati e amministr.	597,89	515		ALTRI RICAVI E PROVENTI	0,07
	055402	consulenze legali	9.079,98		065401	arrotondamenti attivi	12,98
	055405	Serv.Postale/Pony/Corrieri	289,06		065404	interessi attivi c/c bancari	14,78
	055406	spese di rappresentanza	475,05		065405	interessi attivi c/c postali	422,18
	055407	rimborsi a pie' di lista	662,60	540		ALTRI PROVENTI FINANZIARI	449,94
561		COSTI PER SERVIZI AMMINISTRAT.	11.104,58		051905	Altri proventi e ricavi	1.000,00
	056002	Affitti Locali per raccolta fondi	8.549,60		051906	Attività comm.li connesse	2.497,50
	056006	affitti passivi no iva	3.275,94	497		PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITA	3.497,50
565		COSTI PER GODIM.BENI DI TERZI	11.825,54				
	056102	stipendi	49.213,06				
	056103	TFR ANNO IN CORSO	347,13				
570		SALARI E STIPENDI	49.560,19				
	056201	contributi Inps	14.260,51				
	056202	contributi Inail	248,50				
575		ONERI SOCIALI	14.509,01				
	056242	accant. tfr dell'anno	3.252,32				
580		TRATTAMENTO FINE RAPPORTO	3.252,32				
	056271	IVA OMAGGI	977,28				
585		TRATT.QUIESCENZA E SIMILI	977,28				
	056304	CONTRIB LIBERALI RICERCA	560,00				

Costi				Ricavi			
<i>Mastri</i>	<i>Conto</i>	<i>Descrizione</i>	<i>Importi in Euro, moneta emu</i>	<i>Mastri</i>	<i>Conto</i>	<i>Descrizione</i>	<i>Importi in Euro, moneta emu</i>
590		ALTRI COSTI DEL PERSONALE	560,00				
	056407	amm. software in licenza d'uso	1.556,05				
	056451	amm. fabbric.civili (ded.irap)	2.512,35				
	056453	amm. impianti specifici	6.455,24				
	056455	amm. macchinari specifici	17.749,49				
	056461	amm. mobili e arredi d'ufficio	1.526,32				
	056462	amm. macch. ufficio ordinarie	2.252,33				
	056464	amm. telefoni cellulari	971,46				
	056466	amm. autovetture iva indetr.	9.733,17				
	056475	Ammortamento beni inf. a 516,46 euro	423,00				
	056553	Amm.to Impianto d'allarme	774,54				
	056554	Amm.to Manutenz e riparaz beni terzi	163,40				
595		AMMORTAMENTI E SVALUTAZIONI	44.117,35				
	057001	libri e riviste	203,00				
	057002	abbonamenti a giornali	1.464,10				
	057005	altri costi di gestione	524,00				
	057007	sanzioni indeducibili	465,30				
	057011	bolli autovetture	1.739,09				
	057013	valori bollati	655,53				
	057017	imposte e tasse no redditi	2.292,75				
	057032	ristoranti e alberghi (ordin)	1.193,00				
	057037	Iva indetraibile	1.814,89				
	057046	spese di pubblicità	1.641,61				
	057047	Spese varie per consumi sede	1.697,74				
615		ONERI DIVERSI DI GESTIONE	13.691,01				
	057048	OMAGGI	228,60				
	070009	arrotondamenti passivi	14,77				
	070014	int. passivi debiti v/Erario	6,98				
	070015	altri oneri finanziari	1,00				
	070016	Oneri bancari e postali	723,77				
620		INTERESSI E ONERI FINANZIARI	975,12				
	060005	TRASPORTI H	9.906,82				
	060012	EROG.NE LIBERALE SU PIERINO E IL	4.500,00				
616		ONERI PROMOZIONALI E DI RACC. FOND	14.406,82				
	061006	Oneri diversi di gestione	2.228,75				
617		ONERI DA ATTIVITA ACCESSORIE	2.228,75				
	062006	Altri oneri	3.387,20				
618		ONERI DI SUPPORTO GENERALE	3.387,20				

Costi				Ricavi			
Mastri	Conto	Descrizione	Importi in Euro, moneta emu	Mastri	Conto	Descrizione	Importi in Euro, moneta emu
TOTALE COSTI:			262.861,80	TOTALE RICAVI:			179.810,47
				DIFFERENZA ESERCIZIO:			83.051,33
				DIFF. ESER. PRECED.:			
				TOTALE A PAREGGIO:			262.861,80

RIEPILOGO

TOTALE ATTIVITÀ':	534.803,26	TOTALE COSTI:	262.861,80
TOTALE PASSIVITÀ':	534.803,26	TOTALE RICAVI:	179.810,47
		DIFFERENZA	-83.051,33
		DIFF. ESERC.	-83.051,33

Mauro Pichezzi
Presidente
Viva la Vita Onlus



VERBALE ASSEMBLEA ANNUALE SOCI VIVA LA VITA ONLUS

1 LUGLIO 2013

Presenti:

Presidente

Mauro Pichezzi

Vice Presidente

Edmondo Lucantonio

Consiglieri

Stefania Chiucchiù

Alessandro Galantino

Flavia Milazzo Maccari

Responsabile della Comunicazione

Simonetta Tortora

Soci

Ida Cenci *delega Rino Righi*

Filippa Di Cesare *delega Edmondo Lucantonio*

Patrizia Delle Rose

Rosanna Magnatta

Rino Righi

Carla Sabelli *delega Stefania Chiucchiù*

Ordine del giorno

1. Relazione del Presidente sulle attività svolte nell'anno e sui futuri programmi;
2. Approvazione del bilancio consuntivo 2012;
3. Varie ed eventuali.

L'Assemblea, convocata alle ore 16.00, viene dichiarata validamente costituita in seconda convocazione alle ore 17.00 dal Presidente Mauro Pichezzi in base all'Art. 18 dello Statuto.

Il Presidente inizia illustrando la Relazione del Consiglio Direttivo sull'attività svolta da Viva la Vita nel corso dell'anno 2012-2013 e sulla programmazione futura.

I Soci vengono informati dell'avvenuta cooptazione dei Consiglieri Alessandro Galantino e Chiara Madia e dell'istituzione delle sedi dell'Associazione in Abruzzo e Sicilia.

Il Presidente procede enumerando i servizi offerti dall'Associazione, informando della sospensione dell'Ospedale a domicilio e del Trasporto in ambulanza a causa dell'indisponibilità di fondi.

Prosegue illustrando i Corsi di formazione organizzati dall'Associazione ed esponendo gli eventi organizzati per raccolta fondi, come da Relazione allegata.

Il Presidente informa i presenti che l'Ufficio Stampa è stato affidato alla Responsabile della comunicazione Simonetta Tortora, che ha provveduto nel corso dell'anno alla realizzazione del nuovo sito ed ha sistematicamente denunciato mediaticamente le condizioni dei malati di SLA. Mauro Pichezzi procede illustrando i progetti a cui l'Associazione si è dedicata nel corso dell'anno, informando i presenti dell'imminente conclusione della Sperimentazione del Protocollo regionale nelle ASL RM A e RM C, e dando conto dell'attività svolta nell'ambito del progetto.

Il Presidente illustra, inoltre, il contributo dato dall'Associazione al potenziamento dei Centri SLA di S. Filippo e Policlinico e Umberto I sottolineando gli sforzi di Viva la Vita per la creazione di una Rete SLA, attraverso la promozione di incontri tra specialisti e strutture territoriali.

L'Assemblea viene informata dell'appalto ottenuto dall'Associazione per il servizio di ritiro, ricondizionamento, sanificazione e consegna degli ausili per la comunicazione nel territorio regionale.

Il Presidente illustra l'azione di pressione effettuata dall'Associazione sulle Istituzioni in relazione all'erogazione di fondi per la non autosufficienza e per i comunicatori vocali, e conclude esponendo gli obiettivi su cui si concentrerà l'attività di Viva la Vita nei prossimi 12 mesi.

Rosanna Magnatta propone di inserire nella programmazione delle attività future la richiesta alla Regione di inserire, nel biennio di formazione dei Medici di Medicina Generale, i contenuti relativi alla SLA: l'Assemblea concorda.

L'Assemblea dopo aver esaminato il Bilancio 2012 lo approva all'unanimità e ratifica la cooptazione dei Consiglieri Alessandro Galantino e Chiara Madia.

Il Presidente chiude la seduta alle ore 18.30.

Presidente
Mauro Pichezzi



Segretario
Stefania Chiucchiù



Relazione del Consiglio Direttivo sull'attività svolta da Viva la Vita onlus nell'anno 2012 – 2013 e sulla programmazione futura

INTRODUZIONE.....	2
SERVIZI DELL' ASSOCIAZIONE.....	2
Informazione e orientamento	2
Coordinamento con strutture ospedaliere e ASL	3
Specialisti on-line	3
Ospedale a domicilio	3
Trasporto H	4
Assistenza legale	4
Magazzino di ausili e materiali di consumo	5
Sportello per inoltro richieste invalidità	5
CORSI DI FORMAZIONE.....	5
EVENTI DI RACCOLTA FONDI.....	6
COMUNICAZIONE.....	6
PROGETTI.....	7
Sperimentazione del Protocollo regionale nelle ASL RM A e RM C	7
Potenziamento dei Centri SLA di Roma	7
Ritiro e ricondizionamento comunicatori	8
Coordinamento con gli specialisti dei Centri SLA	8
ATTIVITÀ ISTITUZIONALI: FONDI PER LA NON AUTOSUFFICIENZA E PER I COMUNICATORI VOCALI.....	8
PROGRAMMAZIONE ATTIVITA' FUTURE.....	10

INTRODUZIONE

Il Consiglio Direttivo è attualmente così composto:

- Mauro Pichezzi (Presidente)
- Daniele Edmondo Lucantonio (Vicepresidente)
- Stefania Chiucchiù (Tesoriere)
- Flavia Milazzo Maccari

Nel corso dell'anno sono stati cooptati come consiglieri Alessandro Galantino (già Referente Scientifico dell'Associazione) e Chiara Madia.

L'Associazione si è avvalsa nell'anno in corso della disponibilità di sei volontari, che hanno affiancato lo staff, per le attività di supporto a malati e famiglie.

L'attività di Viva la Vita onlus in Abruzzo e Sicilia nell'ultimo anno si è consolidata grazie alla fattiva collaborazione delle due referenti volontarie (Valeria Tarantelli per l'Abruzzo e Tiziana Orestano in Sicilia), che hanno ufficialmente dato vita alle sedi regionali dell'Associazione.

Non è stato possibile definire la procedura intrapresa nel 2012 per il riconoscimento della personalità giuridica dell'Associazione essendo emersa la necessità di apportare delle modifiche allo Statuto.

SERVIZI DELL'ASSOCIAZIONE

I servizi offerti dall'Associazione sono completamente gratuiti per i malati di SLA e le loro famiglie. Il Consiglio Direttivo ha ratificato nel 2011 la decisione di riservare ai soli Soci di Viva la Vita onlus il servizio di trasporto, le prestazioni dell'Ospedale a domicilio, e gli incontri informativi per familiari e badanti.

Informazione e orientamento

L'Associazione mette a disposizione delle famiglie e degli addetti ai lavori l'esperienza maturata in questi anni nell'affrontare nel migliore dei modi il difficile cammino della malattia, fornendo informazioni su:

- patologia e decorso;
- approcci preventivi e palliativi;
- specialisti e centri regionali che si occupano della diagnosi e del trattamento sintomatico della SLA;
- pratiche burocratiche da espletare;

- servizi offerti dal territorio.

L'Associazione offre ai malati ed ai loro familiari la possibilità di usufruire di colloqui di orientamento presso la Sede dell'Associazione: nel periodo compreso tra luglio 2012 e giugno 2013 sono stati effettuati 53 colloqui individuali.

L'Associazione offre, inoltre, un efficace supporto alle famiglie nella ricerca di un assistente familiare qualificato, attraverso un'attività di ricognizione dei badanti disponibili effettuata dal Consigliere Stefania Chiucchiù.

Coordinamento con strutture ospedaliere e ASL

L'Associazione offre un servizio di coordinamento tra territorio e nucleo familiare con l'intento di:

- seguire le dimissioni protette del malato dalla struttura ospedaliera al proprio domicilio;
- fornire modelli di dimissioni protette;
- contattare le strutture territoriali preposte a garantire l'assistenza domiciliare;
- raccogliere le segnalazioni dei disservizi dalle famiglie e rappresentarle agli organi competenti;
- realizzare una stretta collaborazione con gli specialisti dei Centri SLA della Regione Lazio.

Specialisti on-line

Il servizio offre la possibilità di ricevere consigli e informazioni inviando una mail agli specialisti che collaborano con Viva la Vita onlus. Il servizio è curato dal prof. Maurizio Inghilleri (neurologo), dal prof. Maurizio Muscaritoli (nutrizionista) e dal dott. Alessandro Galantino (pneumologo).

Ospedale a domicilio

L'Ospedale a domicilio, progetto nato nel 2008, ha l'obiettivo di compensare l'attuale assenza del servizio da parte delle ASL del Lazio attraverso la possibilità di effettuare visite ed esami diagnostici a domicilio, grazie alla consulenza qualificata di medici di provata esperienza nel trattamento della malattia.

Negli anni 2010 - 2013 il servizio è stato finanziato, per la gran parte, dalla Tavola Valdese e per la restante quota dalle donazioni private che l'Associazione riceve e dalla Campagna Soci.

Nel periodo in oggetto l'esaurimento dei fondi ha determinato la sospensione del servizio e la conseguente risoluzione del Consiglio Direttivo a intraprendere un' incisiva azione di pressione sulle ASL del Lazio, affinché si facciano carico di garantire ai pazienti ad alta intensità assistenziale l'attività di diagnostica domiciliare, onde evitare impropri quanto dannosi transiti ospedalieri.

Attualmente il progetto è limitato alle sole urgenze ed è a totale carico dell'Associazione in attesa di reperire fondi.

Nella tabella di seguito sono riportati il numero e la tipologia di accessi effettuati nell'intervallo temporale di 12 mesi, da luglio 2012 a giugno 2013.

Tab. 1 - Elenco delle prestazioni per tipologia

Tipologia prestazione	N. Prestazioni	%
RX	9	26%
Visita oculistica	6	17%
Visita odontoiatrica	5	14%
Ecografia	4	11%
Infiltrazione tossina botulinica	3	9%
Ecocardiocolordoppler	2	5%
Colonscopia	1	3%
Ecocolordoppler	1	3%
Fibrolaringoscopia	1	3%
Visita angiologica	1	3%
Visita otorinolaringoiatrica	1	3%
Visita pneumologica	1	3%
TOT	35	100%

Trasporto H

A causa dell'esaurimento dei fondi disponibili, nel corso del 2012 l'Associazione è stata costretta a sospendere il servizio di trasporto con autoambulanza di tipo A (ambulanza di soccorso dotata di specifiche attrezzature di assistenza e, se necessario, di personale medico a bordo) e di tipo B (ambulanza attrezzata essenzialmente per il trasporto di malati che non necessitano di medico a bordo).

Attualmente Viva la Vita onlus offre ai propri soci la possibilità del trasporto mediante il furgone attrezzato con pedana di proprietà dell'Associazione: il servizio è rivolto a malati in carrozzina non ventilati ed è garantito da due volontari che offrono la propria disponibilità compatibilmente con gli impegni personali.

Nell'anno in corso sono stati effettuati 21 trasporti con il Ford Transit.

Assistenza legale

Grazie alla disponibilità dell'avv. Chiara Madia (penalista) e dell'avv. Rosangela Pisano (civilista), l'Associazione si avvale, in caso di necessità, di consulenza legale in materia civile e penale.

Magazzino di ausili e materiali di consumo

L'Associazione dispone di un magazzino funzionante come punto di raccordo e di immagazzinamento di tutti gli ausili dismessi e non più utilizzati, non ritirati dalle ASL. Il magazzino contiene, inoltre, forniture di materiali consumabili per la gestione della nutrizione e della respirazione artificiale. Gli ausili ed i materiali vengono consegnati alle famiglie che ne fanno richiesta, previa disponibilità.

Sportello per inoltrare richieste invalidità

Viva la Vita onlus ha sottoscritto una convenzione con il Patronato CNA Epasa grazie alla quale ha attivato nel 2012 uno sportello per l'inoltro delle pratiche relative all'accertamento di Invalidità civile ed Handicap.

Il servizio prevede la possibilità di presentare la documentazione allo sportello attivo presso la sede di Viva la Vita che provvederà ad inoltrarla per via telematica a CNA Epasa. Il servizio è riservato agli utenti residenti nel Comune di Roma.

CORSI DI FORMAZIONE

Nel 2013 Viva la Vita onlus ha organizzato il **II Ciclo di incontri informativi gratuiti** riservati ai familiari ed ai badanti dei malati di SLA, Soci dell'Associazione. Gli incontri sono stati tenuti, presso la sede dell'Associazione, da personale medico, terapisti e caregivers esperti con la finalità di fornire indicazioni pratiche per la gestione domiciliare del malato di SLA.

Da settembre 2013 i corsi riservati a familiari e badanti si svolgeranno con regolare cadenza nel corso dell'anno.

L'Associazione, in collaborazione con la ASL Roma A, ha realizzato, dal 20 settembre al 15 novembre 2012, sei **giornate formative con crediti ECM** rivolte a Medici, infermieri e assistenti sociali, con la finalità di promuovere una puntuale informazione sulla gestione globale dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica.

L'Associazione, infine, in collaborazione con il Vicariato di Roma, la ASL RM D e la Fondazione Idente ha organizzato tre **giornate formative** sull'assistenza alla persone affette da SLA rivolte a caregiver, badanti, infermieri e operatori socio sanitari, che si terranno nel mese di luglio 2013.

EVENTI DI RACCOLTA FONDI

Viva la Vita onlus promuove ogni anno degli eventi di raccolta fondi a sostegno di progetti prioritari per l'Associazione.

Di seguito vengono riportati i principali eventi realizzati nel periodo luglio 2012 – giugno 2013.

- **16 ottobre 2012 - Roberto Vecchioni per Viva la Vita onlus.**

Concerto del Professor Roberto Vecchioni presso il Teatro Parioli Peppino de Filippo in Roma.

- **10 dicembre 2012 – “Come te posso amà”.**

Recital di Teatro e musica di Giorgio Tirabassi presso la Sala Sinopoli dell'Auditorium Parco della Musica di Roma.

- **21 dicembre 2012 – “Non è sabato, è venerdì (la fine del mondo)”.**

Serata di varietà organizzata in collaborazione con l'Ordine degli Avvocati di Roma presso il Teatro Quirino.

- **gennaio 2013 - maggio 2013 – “I processi alla storia”.**

L'Associazione è stata presente alle serate de “I processi alla Storia” organizzate dall'Auditorium Parco della Musica in Roma.

- **13 aprile 2013 – “Galà delle Margherite”.**

La 24° edizione del Gala delle Margherite, prestigiosa manifestazione all'insegna della solidarietà, è stata realizzata a beneficio delle finalità statutarie di Viva la Vita.

COMUNICAZIONE

Nel 2012 l'Associazione, su ratifica del Consiglio Direttivo, ha affidato l'Ufficio Stampa alla Responsabile della Comunicazione Simonetta Tortora, che ha provveduto alla realizzazione del nuovo sito visionabile al link: <http://www.wlavita.org>

Il sito è in via di completamento.

L'Ufficio Stampa, inoltre, ha ripetutamente denunciato le condizioni dei malati di SLA a mezzo stampa: si segnala una puntata di Rai Storia sui dieci comandamenti – “Onora il padre e la madre” -, un servizio sul Tg3, un servizio su Rainews24 e diversi articoli sulle testate nazionali. L'ultima denuncia mediatica è stata condotta insieme all'associazione Luca Coscioni per le inadempienze della Regione Lazio in merito al

Fondo Sociale per la SLA.

PROGETTI

Sperimentazione del Protocollo regionale nelle ASL RM A e RM C

Il progetto regionale presentato dalla ASL RM A e RM C, approvato dalla Regione Lazio con Deliberazione di Giunta Regionale n. 819 del 28.10.2009, finalizzato alla realizzazione di un percorso assistenziale nei confronti delle persone affette da SLA, si concluderà il 31 dicembre 2013.

Relativamente alla ASL RM A l'Associazione, nel periodo in oggetto, ha proseguito l'attività di formazione di personale sanitario, familiari e badanti (vedi dettaglio dei corsi nella sezione apposita), nonché il suo ruolo di orientamento e coordinamento tra il Policlinico Umberto I e la ASL al fine di velocizzare e ottimizzare le comunicazioni tra ospedale, territorio e paziente.

Ad Aprile 2013 la ASL RM C ha siglato un protocollo con l'Associazione: la collaborazione con Viva la Vita è finalizzata alla realizzazione di Corsi di formazione, all'allestimento di una brochure informativa destinata ai Medici di Medicina Generale, e ad offrire una consulenza di secondo livello per gli operatori della Centrale operativa che la ASL metterà a disposizione dei malati di SLA e delle loro famiglie a partire da settembre 2013.

Potenziamento dei Centri SLA di Roma

In virtù del fatto che la UO di Neurologia dell'**ACO S. Filippo Neri** è identificata dalla Regione Lazio, con DGR n. 1324 del 05/12/2003, quale presidio regionale per la SLA e che un cospicuo numero di pazienti afferiscono al Centro, Viva la Vita onlus ha stretto una collaborazione fattiva con la struttura per migliorare i servizi resi ai propri assistiti. In particolare l'Associazione si è adoperata nel garantire un supporto psicologico mediante il finanziamento, da settembre 2011, di una risorsa professionale che opera in qualità di psicologo presso il centro SLA sotto la supervisione del neurologo di riferimento dott.ssa Marialaura Santarelli.

Lo psicologo ha il compito di sostenere i malati di SLA e le rispettive famiglie in transito presso il presidio.

A tale scopo è stato istituito un gruppo di supporto psicologico rivolto ai familiari di pazienti affetti da SLA condotto dal dott. Pietro Marchese, finalizzato all'apprendimento di tecniche di rilassamento per la gestione dello stress.

Per quanto riguarda il **Policlinico Umberto I** l'Associazione ha proseguito la sua

attività di supporto mediante la presenza di una volontaria presso l'ambulatorio del Centro (il Consigliere Flavia Milazzo Maccari) e attraverso il finanziamento per un anno di tre risorse professionali (due neurologi e una psicologa) afferenti all'equipe.

Ritiro e ricondizionamento comunicatori

Nel 2012 Viva la Vita onlus, in collaborazione con l'Istituto L. Vaccari, ha ottenuto dall'ACO S. Filippo Neri l'appalto per il servizio regionale di ritiro, ricondizionamento, sanificazione, consegna degli ausili per la comunicazione e per l'attività di assistenza tecnica domiciliare.

Coordinamento con gli specialisti dei Centri SLA

Dal 2010 l'Associazione promuove incontri tra gli specialisti dei principali presidi ospedalieri e di cure intermedie e le direzioni delle ASL della Regione Lazio, al fine di creare una Rete che favorisca la collaborazione e l'interazione di tali soggetti. Obiettivo degli incontri è mettere in contatto diretto tutti coloro che quotidianamente si occupano, a vario titolo, dei malati di SLA e dei loro familiari affinché possano avviare procedure sinergiche di interazione e condivisione.

A tale scopo l'Associazione ha proposto l'utilizzo di una cartella elettronica condivisa, che è attualmente in fase di realizzazione grazie alla consulenza del Policlinico Umberto I e del S. Filippo Neri: la cartella consentirà allo specialista di visualizzare il quadro clinico e assistenziale continuamente aggiornato del malato, così da poter intervenire in maniera appropriata e tempestiva.

ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

A seguito della manifestazione di protesta di Viva la Vita onlus e di tanti altri malati di SLA e loro familiari provenienti da tutta Italia davanti alla sede del Ministero del Tesoro, il Governo nel 2010 ha stanziato 100 milioni di euro per interventi di tipo sociale da destinarsi alla SLA in tutto il territorio nazionale.

Nella **Regione Abruzzo** è stato istituito un tavolo di lavoro a cui ha partecipato, in rappresentanza dell'Associazione, Simonetta Tortora.

Il contributo ai lavori è stato significativo e gran parte delle indicazioni fornite sono state raccolte all'interno di un percorso attento e aderente alla realtà regionale.

Nella **Regione Lazio**, il 25 maggio del 2012 è stata approvata la Deliberazione di Giunta Regionale n. 233 con la quale sono stati stanziati i fondi destinati al Lazio per un importo pari a € 9.080.000.

Nel periodo luglio - agosto 2012 l'Associazione ha promosso una capillare attività di

informazione presso i propri assistiti mediante contatti telefonici, di posta elettronica e comunicazioni attraverso il proprio sito.

Con Determinazione n. B08766 del 12.11.2012 della Regione Lazio sono stati individuati i Comuni capofila a cui sono state affidate in gestione le quote parte del fondo.

In ragione delle lacune e delle contraddizioni intrinseche alla Determinazione n. B08766, Viva la Vita, in collaborazione con il Centro SLA dell'ACO S. Filippo Neri, si è fatta promotrice dell'organizzazione di una Tavola Rotonda il 19 febbraio 2013: l'iniziativa ha inteso mettere in contatto tutti gli attori coinvolti allo scopo di condividere un percorso comune ed aprire un confronto tra le ASL, i Servizi sociali dei Comuni del Lazio e le strutture ospedaliere e di cure intermedie al fine di evitare sperequazioni e disallineamenti di procedure all'interno della Regione.

Nei mesi successivi l'Associazione ha esercitato un'azione di pressione su Regione e Comuni Capofila al fine di velocizzare i tempi di realizzazione: Viva la Vita ha rappresentato, inoltre, un efficace punto di riferimento tanto per le famiglie dei malati (attraverso il continuo aggiornamento sul sito dei bandi di gara pubblicati dai singoli Comuni), quanto per le Istituzioni che si sono avvalse della sua consulenza per la progettazione delle procedure.

L'Associazione, in particolare, si è interfacciata con il Tavolo tecnico del V Dipartimento di Roma Capitale, istituito per la definizione di una procedura condivisibile da tutti i Municipi, e con gli Assessorati alle Politiche Sociali e alla Formazione della Regione Lazio: insieme all'Associazione Luca Coscioni Viva la Vita si è fatta portavoce dell'istanza dei malati che si sono visti negare la possibilità di accedere al fondo in modalità di assistenza indiretta, essendo assistiti da badanti che non hanno un titolo riconosciuto dalla Regione Lazio.

L'Associazione ha denunciato mediaticamente la contraddizione in termini della Delibera che, a fronte della mancata realizzazione di specifica formazione degli assistenti familiari, non consente ai malati di rendicontare le spese sostenute per i badanti attualmente in servizio, perché privi di attestato rilasciato dalla Regione, costringendoli ad accedere al fondo nella modalità di contributo al caregiver con un abbattimento del 50% dell'importo massimo previsto.

In risposta al Comunicato Stampa di Viva la Vita e Associazione Luca Coscioni, l'Assessore Visini si è impegnata ad intraprendere in tempi rapidi la formazione dei badanti, garantendo al contempo la possibilità di accesso all'assistenza indiretta ai malati già assistiti da badanti fin dal momento dell'iscrizione ad un percorso formativo della Regione.

L'Assessore ha, inoltre, fornito rassicurazioni sull'imminente erogazione dei fondi necessari ai Distretti socio-assistenziali.

È intenzione dell'Associazione proseguire la sua attività di monitoraggio e vigilanza

sull'operato di Regione e Distretti socio-assistenziali, dando conto degli aggiornamenti attraverso il proprio sito e le comunicazioni ai propri assistiti.

A seguito della denuncia di Viva la Vita in merito all'esaurimento dei fondi destinati all'acquisto di ausili per la comunicazione nella Regione Lazio, e alle pressioni esercitate, mediaticamente e attraverso incontri con le Istituzioni, l'Assessorato ai Servizi Sociali ha provveduto allo stanziamento di 500.000€ a copertura dell'emergenza: il finanziamento ha consentito la ripresa del Percorso di erogazione nella Regione, senza però garantire una definitiva risoluzione al problema.

È intenzione di Viva la Vita proseguire un'attività di pressione sulla Regione per stimolare una soluzione efficace nel lungo periodo.

PROGRAMMAZIONE ATTIVITÀ FUTURE

L'attività dell'Associazione si concentrerà nel prossimo futuro sui seguenti obiettivi:

- Potenziamento della formazione di personale medico, operatori sanitari, assistenti familiari;
- Attività di vigilanza sull'impiego del fondo di € 9.080.000 di Euro nella Regione Lazio;
- Consolidamento delle sedi di Viva la Vita onlus in Abruzzo e Sicilia;
- Presentazione di progetti finalizzati al reperimento di fondi da destinare ai Servizi di Viva la Vita onlus;
- Rendicontazione alle ASL del Lazio delle prestazioni domiciliari effettuate dall'Associazione e richiesta di presa in carico del servizio di diagnostica domiciliare per i malati ad alta intensità assistenziale;
- Azione di pressione sul Ministero della Salute e sull'AIFA affinché vengano resi noti i dati relativi a tutte le sperimentazioni in atto per il trattamento della SLA;
- Invio all'Ordine dei Notai di un documento di sensibilizzazione per la redazione di procura notarile per soggetti affetti da SLA impossibilitati ad esprimersi verbalmente che utilizzino ausili per la comunicazione;
- Attività di pressione sulle Istituzioni per la riduzione della tempistica di accertamento del riconoscimento dell'invalidità civile e per l'esonero dalla rivedibilità per le persone affette da SLA.