

tutto

ciò che devi sapere

SU A.V.A.P.O. MESTRE



tutto

ciò che devi sapere

SU A.V.A.P.O. MESTRE

Indice:

<i>Introduzione</i>	<i>pag. 4</i>
<i>Chi è A.V.A.P.O.-Mestre Onlus</i>	<i>pag. 5</i>
<i>Da chi è composta A.V.A.P.O.-Mestre</i>	<i>pag. 5</i>
<i>Dove si trova A.V.A.P.O.-Mestre</i>	<i>pag. 6</i>
<i>Come A.V.A.P.O.-Mestre agisce ed opera sul territorio</i>	<i>pag. 8</i>
<i>Come si sostiene A.V.A.P.O.-Mestre</i>	<i>pag. 17</i>
<i>Tappe principali della storia di A.V.A.P.O.-Mestre</i>	<i>pag. 19</i>
<i>Programmi futuri</i>	<i>pag. 23</i>
<i>Glossario</i>	<i>pag. 26</i>

INTRODUZIONE



Con questo opuscolo si intende fornire alla cittadinanza un'informazione in merito all'organizzazione interna di A.V.A.P.O.-Mestre e ai servizi erogati

gratuitamente a favore dei malati oncologici e di chi vive loro accanto. Oltre che informare si vorrebbe conseguire anche l'obiettivo di far percepire la presenza di A.V.A.P.O.-Mestre nella realtà di terraferma come un bene sociale, un bene comune da salvaguardare, proteggere e da aiutare a crescere.

Da 25 anni A.V.A.P.O.-Mestre si pone al fianco delle famiglie in cui un componente sia affetto da patologia oncologica al fine di offrire il supporto necessario per affrontare il percorso di malattia in tutte le sue fasi, evitando che le persone coinvolte si sentano sole e disorientate nell'affrontare questa situazione.

Nel corso degli anni si sono potenziati numericamente i servizi organizzati in base alle risorse umane su cui si è potuto contare, volontari e professionisti, che operando all'interno dell'Associazione, hanno scelto di aderire all'ideale di solidarietà che ha portato alla costituzione di A.V.A.P.O.-Mestre e che ne motiva tuttora l'esistenza,.

Il principio ispiratore di ogni scelta è stato quello di considerare e guardare al malato nella sua globalità di persona, piuttosto che focalizzare l'attenzione sulla malattia.

Inoltre, alla luce dei mutati bisogni rilevati da una "lettura" attenta dei cambiamenti dell'assetto sociale in cui si opera, si sono programmati e garantiti servizi sempre più articolati e diversificati.

Ciò è stato possibile grazie ad un apporto di risorse economiche che i nostri sostenitori hanno fatto pervenire nel tempo, che sono stati appunto destinati ad un potenziamento delle attività organizzate.

Il bisogno di informazioni corrette e chiare si rende necessario quindi oltre che per l'intensificazione dell'attività svolta, l'estensione territoriale della stessa, la diversificazione dei servizi erogati, anche per il numero di persone coinvolte in qualità di fruitori (assistiti), operatori (volontari e professionisti), sostenitori (donatori).

Gratuità, elasticità, rapidità di risposta, innovatività sono principi a cui A.V.A.P.O.-Mestre ha mantenuto fede nel tempo e a cui si impegna a mantenere fede anche negli anni a venire. Naturalmente ciò sarà realizzabile se potrà continuare a contare sui due elementi che ne consentono l'esistenza: volontari in numero sempre crescente e risorse economiche adeguate al mantenimento e potenziamento delle attività.

CHI E' A.V.A.P.O.-Mestre ONLUS

A.V.A.P.O.-Mestre (Associazione Volontari Assistenza Pazienti Oncologici) fondata il 27.09.1991 è una associazione di volontariato ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa e di Utilità Sociale).

E' costituita da 150 persone circa: 130 volontari che mettono a disposizione tempo e desiderio di aiutare le persone che si devono confrontare con problematiche di tipo oncologico: malati, familiari, conviventi, caregiver.

All'operato dei volontari si aggiunge l'indispensabile lavoro di 20 collaboratori professionisti (medici, infermieri, psicologhe, operatrici socio-sanitarie, segretaria)

Il simbolo, emblema dell'Associazione, è la "casa verde con albero e 3 foglie" :



la casa: luogo privilegiato in cui la famiglia trascorre l'esistenza...

le 3 foglie: rappresentano le 3 V di AVAPO Mestre: Vita, Volontà, Vicinanza. l'albero: elemento che simboleggia la vita, la rinascita, anche dopo un'esperienza luttuosa.

l'albero: elemento che simboleggia la vita, la rinascita, anche dopo un'esperienza luttuosa

DA CHI E' COMPOSTA A.V.A.P.O.-Mestre

L'Associazione è costituita da circa 120 Soci, suddivisi in: soci attivi (soci che operano in qualità anche di volontari), soci sostenitori (che versano una quota annua), soci onorari.

Come si evince dallo Statuto sono organi dell'Associazione:

- L'Assemblea dei soci (art. 11)
- Il Consiglio direttivo (art.16)
- Il Collegio dei revisori dei conti (art.24)

L'Assemblea dei soci elegge i componenti dei propri organismi di gestione che rimangono in carica per tre anni (art. 16-24).

Gli attuali organismi di gestione sono stati eletti nel corso dell'assemblea dei soci svoltasi il 10 giugno 2013, sono così costituiti:

Il Consiglio Direttivo è composto da sette membri:

Presidente: Bullo Stefania
Vice presidente: De Lazzari Giacomo
Consiglieri: Boldrin Arcangelo, Cavinato Giusto, Cecchinato Giovanni,
Favaro Franco, Greppi Giuseppe

Il Collegio dei Revisori dei Conti risulta così composto:

Sindaco: Corradini Enrico
Consigliere: Busetto Luisa

In qualità di volontario, su nomina del Consiglio Direttivo, Responsabile sanitario di A.V.A.P.O.-Mestre è il dottor Angiolino Iannicello.

A.V.A.P.O.-Mestre si avvale per la propria attività della collaborazione di:

circa 130 volontari, persone diverse per età, formazione e professione, costituiscono il “patrimonio” dell’Associazione. I volontari rappresentano il primo segno tangibile di riconoscimento di A.V.A.P.O.-Mestre quale ‘bene comune’. Il gruppo dei volontari costituisce una delle due gambe su cui “cammina” l’Associazione, l’altra è costituita dal sostegno economico derivante da: donazioni ed oblazioni, 5 per 1000, lasciti testamentari;

20 professionisti: 4 medici palliativisti, 2 psicologhe, 4 infermieri che operano a domicilio + 1 infermiera coordinatrice presso l’ospedale dell’Angelo, 6 operatrici socio-sanitarie assegnate ad A.V.A.P.O.-Mestre per i pazienti in Assistenza Domiciliare, in virtù dell’accordo sottoscritto dal 2005 con l’Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Venezia, una segretaria part-time e 2 collaboratrici logistiche;

DOVE SI TROVA A.V.A.P.O.-Mestre

La sede principale è sita a Mestre, Viale Garibaldi n.56, piano 1°, scala B (foto 1).

La sede è composta da una segreteria (foto 2), una stanza dedicata agli operatori sanitari del servizio di Cure Palliative Domiciliari e alla registrazione dei dati sensibili (foto 3), una stanza riservata alle psicologhe ed ai colloqui di accoglimento, una sala riunioni (foto 4).

Dal 2010, per necessità derivanti dal crescente numero di servizi offerti e di persone che vi accedono,





parte delle attività che si svolgevano nella sede principale, trovano ora collocazione nella sede succursale: Mestre, Via Giusti n.11, piano 1, (foto 5) (seconda laterale di Via Bissuola). Questa sede denominata “La casa delle farfalle” per la leggerezza che vorrebbe contribuire a far provare a chi vi accede, si compone di 5 stanze adibite a usi



specifici (gruppo per l'elaborazione del lutto e gruppo di scrittura terapeutica (nella stanza di foto 6), gruppo “Fa e desfa”, gruppo “DolceAvapo”, sala-mostra dei manufatti realizzati e foto storiche dell'Associazione. Completano il quadro immobiliare necessario alle attività dell'Associazione, rispettivamente: nello stabile della sede principale: un garage dove trovano posto alcuni ausili sanitari ed un magazzino (deposito di ma-



teriale promozionale); nello stabile della sede succursale di via Giusti: due garage, l'uno destinato al deposito di letti ospedalieri, sponde, giraffe, materassi anti-decubito, l'altro alle carrozzine, comode, deambulatori (foto 7, 8).

Per le necessità di trasporto ausili, accompagnamento dei malati, consegna farmaci, spostamento di medici, infermieri, l'Associazione può contare su 9 autoveicoli (alcuni in foto 9): tre di questi sono attrezzati per l'accompagnamento di persone con difficoltà di deambulazione.



Come A.V.A.P.O.-Mestre agisce ed opera sul territorio

Si indicano di seguito le attività ed i servizi offerti. **TUTTI I SERVIZI SONO TOTALMENTE GRATUITI.**

SEGRETERIA E SPORTELLO TELEFONICO (tel. 041 5350918)

Aperta dal lunedì al venerdì con orario continuato dalle ore 9,00 alle 19,00 e poi servizio di segreteria telefonica. Assicurano questo servizio di apertura della sede, una segretaria assunta part time e 11 volontarie/i che si alternano. Pressoché tutti i contatti passano attraverso la segreteria.

Dalla segreteria vengono accolte tutte le richieste relative all'accesso ai servizi erogati (richieste di accompagnamenti domicilio/ospedale; richieste di sostegno psicologico; richieste di cure palliative domiciliari; iscrizione a corsi; informazioni sui diritti dei malati e di chi li assiste) e segnalate al personale di Avapo che le dovrà soddisfare. Talvolta la linea telefonica può risultare occupata per il continuo susseguirsi di chiamate. Ciò non deve scoraggiare: è possibile infatti lasciare un messaggio in segreteria telefonica, inviare un fax al n° 041 2667189, oppure richiedere un contatto tramite mail all'indirizzo info@avapomestre.it.

Fanno parte della segreteria anche i servizi di registrazione dati ed amministrazione garantite da 10 volontari.

PRIMO ACCOGLIMENTO DELLE RICHIESTE

In seguito al recepimento delle richieste prendono avvio specifiche attività e servizi che, a seconda della necessità, possono vedere coinvolti: medici, infermieri, psicologhe, operatrici socio-sanitarie, volontari.

AGEVOLAZIONI PER PERSONE AFFETTE DA PATOLOGIA ONCOLOGICA

Le informazioni vengono fornite telefonicamente o durante i colloqui di accoglimento. Questo servizio tende soprattutto ad informare sulle modalità da seguire per il riconoscimento dell'invalidità, dell'assegno di indennità di accompagnamento e di altri benefici previsti dalla Legge per il malato ed i suoi familiari.

ACCOMPAGNAMENTI DOMICILIO/STRUTTURA SANITARIA

Questo servizio garantito da 45 volontari viene assicurato previa telefonata alla segreteria.

Per l'effettuazione di questo servizio, i volontari fanno uso di autoveicoli propri (tranne nei casi in cui necessitano gli autoveicoli attrezzati dell'Associazione per l'accompagnamento di persone con difficoltà di deambulazione) ed hanno tutti il permesso di circolare, quando in servizio, anche in zona ZTL (Zona a Traffico Limitato).

Al volontario disponibile, vengono forniti per tempo i riferimenti necessari, tra cui il numero di telefono e il numero di cellulare dell'assistito, che il volontario contatterà, solitamente il giorno precedente l'accompagnamento, per presentarsi ed accordarsi per l'indomani.

Usufruire di questa tipologia di servizio consente al malato di sentirsi accolto da una persona disponibile ad ascoltare, chiacchierare con lui e al tempo stesso, di alleggerire i familiari che in questo modo evitano di dover ricorrere a permessi lavorativi o ferie.

Se le terapie o gli esami a cui il malato deve sottoporsi prevedono tempi di esecuzione lunghi, il volontario lascerà alla persona accompagnata il proprio numero di cellulare in modo da poter essere contattato a conclusione dell'attività clinica.

E' opportuno prenotare questo servizio con tempestività in quanto non sempre possono essere evase le richieste da un giorno all'altro.

I servizi di accompagnamento sono GRATUITI ma il paziente deve sostenere in proprio le spese per il parcheggio presso l'Ospedale dell'Angelo. (tranne nel caso sia munito di permesso arancione)

SERVIZIO DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI (foto 10)

Per assicurare questo servizio, punto di eccellenza dell'Associazione, iniziato nel 2002, proseguendo un'attività avviata in loco dall'ANT nel 1998, A.V.A.P.O.-Mestre si avvale di un'équi-



10

pe multidisciplinare formata da 4 medici, che **forniscono reperibilità 24h su 24, tutti i 365/6 giorni dell'anno**, 5 infermieri, 2 psicoghe, 6 operatrici socio-sanitarie, 1 segretaria e 30 volontari.

Lo scopo di questo servizio erogato in convenzione con l'Azienda Sanitaria ULS 12 nel territorio di terraferma, è come recita la Legge 38/2010, quello di dare una risposta al dolore globale di cui il malato di tumore è portatore: affrontare quindi lo stato di prostrazione indotto dalla consapevolezza di una malattia non più guaribile, non solo la sintomatologia di tipo prettamente sanitario, prevedendo interventi di cura volti a favorire un miglioramento della qualità di vita del malato stesso e della sua famiglia.

Per poter avviare questo servizio è necessario:

- essere affetto da una patologia oncologica non più suscettibile di cure attive
- contare sulla presenza di un caregiver, familiare o non, che ha il compito di "vigilare" sul malato, coadiuvando i professionisti che lo hanno in cura;
- desiderare di essere assistiti nella propria casa anche nelle fasi più avanzate di malattia

Le richieste vanno fatte pervenire alla sede di A.V.A.P.O.-Mestre e possono provenire da:

- Struttura ospedaliera
- Medici di Medicina Generale
- Oncologo
- Su iniziativa personale.

I tempi di attesa per l'erogazione del servizio dopo il primo colloquio conoscitivo con la famiglia, verificate le condizioni richieste ("*Colloquio di accoglimento*") sono solitamente molto contenuti (5/7 giorni).

Il servizio di Cure Palliative Domiciliari prevede anche:

- **INTERVENTI DOMICILIARI DA PARTE DI OPERATRICI SOCIO-SANITARIE (foto 11)**

Questo servizio viene svolto in base all'accordo stipulato da A.V.A.P.O.-Mestre con l'Assessorato delle Politiche alla Persona del Comune di Venezia. Si sta operando per la rapida attivazione di Operatrici Socio Sanitarie anche con i comuni di Marcon e Quarto l'Altino.



- AFFIANCAMENTO DI AIUTO ALLE FAMIGLIE, ED AIUTO AL MALATO FACENDOGLI COMPAGNIA A CASA

Le volontarie e i volontari dedicati a questo servizio, si recano a casa del malato intrattenendosi con lui, facendogli compagnia, disponibili ove necessita, anche all'aiuto alla famiglia nel disbrigo di altre urgenze (aiutare o accompagnare a fare la spesa, o ad uffici, per esempio).

- CONSEGNA AUSILI (**foto 12**)

Ritirata in segreteria la lista degli assistiti che necessitano di ausili, i volontari designati prelevano due volte la settimana dai relativi garage gli ausili di volta in volta necessari, e li portano a domicilio degli assistiti. Per soddisfare questa esigenza si utilizzano i furgoni di proprietà dell'Associazione.



- CONSEGNA FARMACI (**foto 13**)

Due volte la settimana, ritirata in segreteria la lista dei pazienti in Assistenza Domiciliare, i volontari consegnano a domicilio i farmaci indicati dal medico del Nucleo di Assistenza Domiciliare e predisposti dall'infermiera coordinatri-



ce (la fornitura viene garantita dalla farmacia ospedaliera).

- **RECUPERO FARMACI**

I farmaci recuperati vengono controllati e verificati da un infermiere preposto così da poter essere riutilizzati per i pazienti in Assistenza Domiciliare, con consistente risparmio della spesa sanitaria pubblica.

- **CONSEGNA LETTI OSPEDALIERI (foto 14)**

Questo servizio viene svolto due volte alla settimana, in base alle richieste fatte pervenire in sede dall'equipe curante. I letti ospedalieri alcuni dei quali forniti dall'ULSS 12 Veneziana, vengono consegnati, montati e verificati nel funzionamento, dai volontari formati anche in questo ruolo, e che ne insegnano l'uso ai destinatari.



- **MANUTENZIONE ED EFFICIENZA DI AUSILI E LOCALI (foto 15)**

Avere locali e materiale ordinati e puliti è doveroso ed aiuta. Questi volontari provvedono ad assicurare l'efficienza indispensabile all'operato dell'Associazione. Gli ausili forniti e quelli recuperati, vengono puliti e verificati prima di essere nuovamente utilizzati.



SOSTEGNO PSICOLOGICO INDIVIDUALE

Le due psicologhe che operano per A.V.A.P.O.-Mestre assicurano il servizio di sostegno psicologico individuale a domicilio degli assistiti o presso la sede dell'Associazione. Questo servizio viene rivolto alle persone malate in qualsiasi fase di malattia, e ai familiari. Compito della psicologa consiste nell'aiutare la persona che sta vivendo l'esperienza di malattia a "rileggere" quanto sta accadendo, analizzando le emozioni ed i sentimenti provati, così da cercare di superare gli elementi di negatività che alterano la percezione di benessere interiore e le relazioni interpersonali.

SOSTEGNO PSICOLOGICO DI GRUPPO

Coordinato dalle psicologhe, questo servizio viene offerto nelle modalità di *GRUPPO DI MUTUO AIUTO*, per malati e familiari.

SOSTEGNO PSICOLOGICO NELLA FASE DI ELABORAZIONE DEL LUTTO

Dopo l'assistenza di un congiunto spesso il familiare avverte un grande senso di vuoto, di inutilità e di fatica nel riprendere la propria esistenza con sentimenti di positività. L'aiuto di una professionista si rivela indispensabile per poter essere accompagnati a dipanare le emozioni provate legate all'esperienza vissuta e a lenire il profondo dolore che si avverte dentro a se stessi.

Ogni persona è unica, quindi non esiste una scala riferita al dolore provato; comune è però la necessità che qualcuno si ponga al suo fianco, e guidi questo percorso, al termine del quale percepire di aver conquistato la forza per affrontare la nuova condizione di vita.

Questo servizio è aperto a tutte le persone che hanno subito un lutto, indotto da malattia o da eventi tragici, già note ad A.V.A.P.O.-Mestre per pregresse assistenze, oppure

che si avvicinano all'Associazione in questa circostanza.
Questo tipo di sostegno psicologico può avvenire a livello individuale e/o di gruppo.

GRUPPO DI AUTO AIUTO

Nato nel 2006, coordinato da una volontaria, si compone di persone dai condivisi vissuti di sofferenza del mondo oncologico che completato il percorso di elaborazione del lutto, mantengono A.V.A.P.O.-Mestre come punto di riferimento per continuare periodicamente ad incontrarsi ed informarsi sulle iniziative promosse

GRUPPO “FA E DESFA” (foto 16)

Presso la “Casa delle Farfalle”, sede succursale di via Giusti 11 Mestre, il gruppo si incontra due volte alla settimana, il martedì 10-12 e il mercoledì 15-18. E' coordinato da una volontaria ed è formato da persone accomunate da vissuti ed esperienze legate alla malattia oncologica.

Le partecipanti mettono a frutto esperienze personali in ambito artigianale e di cucito per realizzare piccoli manufatti che poi vengono offerti come gadgets durante le iniziative a carattere promozionale.



GRUPPO “DOLCEVAPO”

Questo gruppo si incontra presso la “Casa delle Farfalle” (via Giusti 11 Mestre) una volta alla settimana. Nato nel corso del 2015, è coordinato da una volontaria ed è formato da persone con esperienze legate alla patologia oncologica.

Le partecipanti mettono a frutto esperienze personali in ambito artigianale/dolciario per realizzare su ordinazione, soprattutto in occasione delle festività natalizie e pasquali, piccole composizioni, manufatti che poi vengono offerti come gadgets durante le iniziative a carattere promozionale.

CON TE PER TORNARE A PIACERTI

Questo servizio viene svolto nella sede staccata di Via Giusti. La volontaria, professionista in interventi di tipo estetico, offre consigli di tipo cosmetico (consulenza di bellezza e parrucchiera) atti a contrastare gli effetti collaterali delle cure oncologiche. E' possibile usufruire anche del prestito di parrucche.

PUNTO DI ASCOLTO/INFORMATIVO PRESSO IL REPARTO DI RADIOTERAPIA

Questo servizio viene effettuato presso l’Ospedale dell’Angelo a Mestre.

Attivo da ottobre 2007 presso l’allora Ospedale Umberto I-Mestre, poi sospeso temporaneamente in occasione del trasferimento dell’ospedale, venne ripreso nel 2013 presso l’attuale Ospedale dell’Angelo-Mestre.

Questo servizio viene garantito due volte alla settimana nei giorni di martedì ore 9-12 e venerdì ore 9-12.

PUNTO ACCOGLIENZA PRESSO L’OSPEDALE DELL’ANGELO (foto 17)

Da luglio 2014 l’Azienda ULS 12 Veneziana, ha messo a disposizione, all’interno dell’Ospedale dell’Angelo a Mestre, uno spazio riservato alle associazioni di volontariato che operano in ambito socio-sanitario.

Aperto al pubblico dal lunedì al sabato, in questo spazio a vetri, al piano 0, salite le scale mobili subito a destra,



si alternano le varie associazioni di volontariato.

A.V.A.P.O.-Mestre è presente il martedì ore 10-12, il venerdì ore 8-10. Qui si possono ritirare le nostre pubblicazioni (periodici “Per mano”, “Pausa caffè”, pieghevoli e brochure) e ricevere informazione sui servizi che l’Associazione offre.

EDITORIALE PERIODICO “PER MANO”

Il nostro periodico bimestrale “Per mano”, nato nell’aprile 2006, dall’agosto 2014 può contare su uno specifico gruppetto di volontari dedicati; ciò permette di continuare a crescere nell’informazione e relazione coi lettori.

EDITORIALE PERIODICO “PAUSA CAFFÈ”

Nato a febbraio 2015, questo bimestrale è pensato per i nostri assistiti, ma viene distribuito anche presso studi medici e spazi sanitari.

DISTRIBUZIONE PERIODICI

Il bimestrale “Per mano” che col n.45, maggio 2015, è entrato nel 10° anno di attività, viene distribuito sul territorio in formato cartaceo in circa 500 punti di distribuzione. Tutti i numeri della pubblicazione sono sempre consultabili accedendo al nostro sito internet “www.avapomestre.it” selezionando “Per mano”.

La necessità di contenere le spese di spedizione, ha reso opportuno ridurre il numero di invii postali del periodico ai nostri affezionati sostenitori. Si cerca di ovviare a tale

carezza mettendo a disposizione di tutti il nostro periodico:

- tramite l'inserimento tempestivo nel sito Internet dell'Associazione,
- sollecitando i lettori a comunicarci, ove possibile, i loro indirizzi mail per una pronta spedizione telematica,
- fornendo suddiviso nei n.46,47,48 l'elenco analitico dei punti di distribuzione presso gli esercizi pubblici e privati, dove consegniamo a mano un congruo numero di copie per il pubblico (tale lista è consultabile nel sito internet www.avapomestre.it). La ricercata capillarità distributiva è anche per questi motivi in continua crescita e viene estesa anche ai comuni limitrofi (Malcontenta, Oriago, Borbiago, Spinea, Martellago, Maerne, Mogliano Veneto, Dese, Campalto, Tessera, Marcon, Quarto d'Altino ed altri ancora).

MERCATINI DI PROMOZIONE E SOLIDARIETA' (foto 18)

Servono a far conoscere e a sostenere l'Associazione. Rispettando un calendario stabilito, i volontari si coordinano di volta in volta in questo servizio che viene svolto solitamente nei giorni festivi, sui sagrati delle parrocchie nostre sostenitrici e piazze. In questi gazebo o bancarelle si possono acquistare oggettistica e manufatti prodotti da volontari e simpatizzanti contribuendo a sostenere economicamente l'Associazione.



CORSI DI FORMAZIONE

Comprendono i:

- Corsi di formazione per nuovi volontari. Della durata di circa 4 mesi, il corso per nuovi volontari che è suddiviso in 2 parti viene riproposto dal 2004, ad ottobre di ogni anno per terminare a febbraio/marzo dell'anno successivo. I corsi vengono tenuti da professionisti (medici, psicologhe, infermieri, consulenti esterni e dalla presidente dell'Associazione), con cadenza settimanale, presso la sede principale dell'Associazione. Uno spazio finale nel corso è dedicato anche ad interventi e testimonianze di volontari già formati. Il corso di formazione base prevede anche un colloquio individuale con la psicologa per l'autorizzazione a poter operare nei servizi verso i quali il volontario esprime preferenza.

- Corsi di formazione permanente. Ai corsi di formazione permanente per volontari già formati, programmati su base annuale, vanno aggiunte le riunioni previste ogni primo lunedì del mese, dove vengono discusse ed approfondite le tematiche più significative del momento.
- Corsi di aggiornamento.

CORSI DI SCRITTURA TERAPEUTICA (1 psicologa, 1 autrice scrittrice).

Riservato alternativamente a volontari, persone affette da tumore in follow up, gruppi misti. Nuovi corsi vengono organizzati periodicamente a raggiungimento del numero minimo di partecipanti.

COME SI SOSTIENE A.V.A.P.O.-Mestre

Nel sottolineare che **A.V.A.P.O.-Mestre non chiede e non ritira denaro 'porta a porta'**, e che ai volontari è fatto divieto di accettare denaro, sia a nome dell'Associazione, sia a titolo personale, passiamo a dire che **A.V.A.P.O.-Mestre si sostiene principalmente grazie all'aiuto economico di donatori ed oblatori.**

A seguire viene riportato un elenco delle modalità attraverso le quali ciò può avvenire. L'elenco non segue alcun ordine prioritario.

MODALITA' POSTALI E BANCARIE:

- bollettino c.c.p. (ad esempio quelli precompilati che vengono allegati al periodico) consentono il versamento sul conto corrente postale intestato ad AVAPO-Mestre (c.c.p. n.12966305);
- bonifico bancario singolo a favore di A.V.A.P.O.- Mestre, c/c: IBAN: IT65T0200802003000103233543 presso Banca Unicredit, Mestre;
- bonifico multiplo o in ordine permanente, intendendo per tale una disposizione impartita in una sola



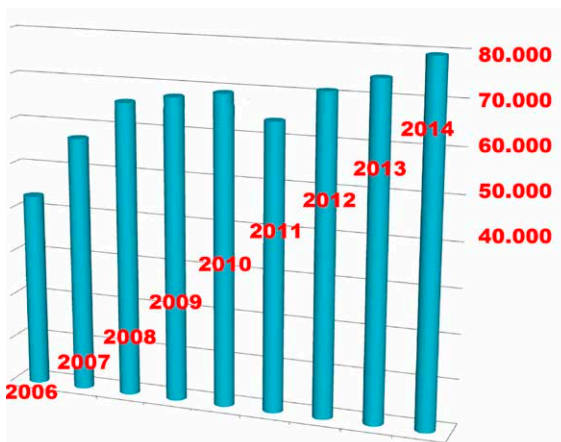
volta alla propria banca di effettuare periodicamente (ad esempio ogni primo giorno del mese e fino ad una certa data, o fino a decisione di revoca), un bonifico di importo costante (es: euro 10, ...) a favore di A.V.A.P.O.-Mestre. Rientrano in questa modalità anche il modello RID e il modello 2A2, più pratici in quanto precompilati dall'Associazione che si incarica di instradarli alla banca del donatore/oblatoe senza che quest'ultimo debba recarsi in banca. Inoltre l'uso di questa modalità di pagamento non comporta nessun costo aggiuntivo per il donatore/oblatoe (le spese del servizio vengono addebitate al beneficiario, cioè ad A.V.A.P.O.-Mestre);

- bonifico in home-banking: trattasi di bonifico bancario eseguito direttamente da casa utilizzando il proprio PC senza andare in banca o all'Associazione. Per utilizzare questo strumento bancario, caldeggiato dalle banche, bisogna aver sottoscritto un contratto presso la propria banca con il quale vengono consegnati al correntista più codici segreti di controllo che permettono di operare autonomamente e in piena sicurezza da casa;
- entrando nel sito internet www.avapomestre.it ed utilizzando le modalità proposte;
- oblazione in denaro contante effettuata a mano **direttamente e solo** presso la sede (Viale Garibaldi 56, Mestre, primo piano, contro rilascio di ricevuta di oblazione).

Tutte le donazioni e oblazioni a favore di associazioni Onlus sono totalmente detraibili dalla propria dichiarazione dei redditi fino al massimo consentito per legge (attualmente fino al 19% per massimo totali euro 2.068,53 annui per persone fisiche, oltre se trattasi di società).

ALTRE MODALITA':

- facendo testamento in favore di A.V.A.P.O.- Mestre;
- sottoscrivendo una polizza assicurativa a favore di A.V.A.P.O.-Mestre. Concordare le modalità con il proprio ente assicurativo;



- devolvendo ad A.V.A.P.O.-Mestre il 5x1000 nel momento della presentazione della dichiarazione annuale dei redditi. E' una modalità del tutto gratuita per il donatore, di contribuire a sostenere economicamente A.V.A.P.O.-Mestre. Per chi non presenta la dichiarazione dei redditi è sufficiente indicare nello specifico spazio del modello CUD dedicato al 5x1000, il codice fiscale dell'Associazione, che è **90028420272**, firmare nello spazio apposito, chiudere la busta e consegnarla ai CAF, uffici comunali o spedirla per posta entro fine luglio dello stesso anno di pagamento.
- salvadanai di A.V.A.P.O.- Mestre (**foto 23**): sul territorio, tra i tanti esercizi pubblici e privati che ci ospitano, sono esposti al pubblico i "salvadanai di A.V.A.P.O.-Mestre", facilmente identificabili per il logo dell'Associazione;
- da settembre 2015 (inizio del 25° anno di A.V.A.P.O.-Mestre) si possono trovare anche altri nuovi salvadanai con l'immagine del nuovo specifico logo (un piccolo alberello spuntato accanto al logo classico (**foto 24**). Il ricavato verrà accantonato e destinato alla realizzazione del **nuovo progetto di A.V.A.P.O.-Mestre rivolto ai bambini ammalati e alla realizzazione di specifici percorsi di cura simultanea**;
- .diventare socio, (socio attivo o sostenitore) aggiungendosi all'attuale centinaio di soci circa, versando la quota annua, pari a € 20,00, è un'altra modalità per sostenere anche economicamente l'Associazione.

Altra modalità di sostegno è aderire alle "IDEE SOLIDALI" prevedendo l'acquisto di oggetti unici fatti a mano, personalizzabili secondo gusti e preferenze. Trattasi di bomboniere, biglietti augurali, natalizi, e altre creazioni, che si possono vedere e scegliere nell'apposita stanza in Via Giusti 11, al martedì mattina 10-12 e mercoledì pomeriggio 15-18.

TAPPE PRINCIPALI DELLA SUA STORIA

Ricordare i momenti salienti della vita di A.V.A.P.O.-Mestre diventa un modo per tener presenti gli step che anno dopo anno, hanno contribuito a far crescere l'Associazione, ad apprezzarne i servizi erogati e a farla diventare un punto di riferimento importante per la cittadinanza.

1991 Si costituisce l'Associazione A.V.A.P.O.-Mestre (27.09.1991)

2002 Si avvia il rapporto di collaborazione con l'ULSS 12 per il servizio di O.D.O.(Ospedalizzazione Domiciliare Oncologica) nella terraferma veneziana

- 2003** Si avvia il primo corso di formazione per volontari. I corsi per nuovi volontari si ripeteranno da questo momento in avanti con cadenza annuale
Apertura della prima sede dell'Associazione in via San Donà 210
- 2004** L'Associazione Internazionale Cavalieri di San Marco riconosce un *"Attestato di benemeranza per la continua e quotidiana opera di assistenza svolta nella più completa gratuità a favore dei sofferenti"*
Presso il Teatro Toniolo si svolge il concerto "C'era una volta il beat" organizzato dall'Associazione 'I Ragazzi della Panchina' di Marghera, il cui ricavato viene destinato ad A.V.A.P.O.-Mestre. Questa iniziativa proseguirà nel corso degli anni ed è ancora in essere nel periodo di Natale
- 2005** Iscrizione alla Federazione Cure Palliative, Organizzazione di secondo livello presente in ambito nazionale, che collabora con la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e con l'EAPC, Organizzazione Europea di Cure Palliative
Trasferimento della sede associativa in viale Garibaldi 56 (settembre 2005)
Si stipula un accordo di collaborazione con l'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Venezia per la rapida attivazione degli interventi domiciliari delle Operatrici Socio-Sanitarie
Acquisto del primo automezzo Fiat Doblò con un finanziamento ricevuto dal Centro di Servizio per il Volontariato della Provincia di Venezia destinato all'ac-



compagnamento dei pazienti dal domicilio alle strutture ospedaliere e/o al trasporto di farmaci/ausili

Dono di un'autovettura Fiat 600 da parte di una benefattrice. Questo automezzo è destinato all'accompagnamento di pazienti verso le strutture ospedaliere

2006 Partecipazione al XIII Congresso Nazionale della SICP a Bologna. La partecipazione ai congressi annuali della SICP proseguirà nel corso degli anni con presentazione di poster e comunicazioni libere inerenti le Cure Palliative

Ha inizio la pubblicazione del periodico associativo *"Per mano"*

Si dà vita al progetto *"Insieme...per tornare a sorridere"* con la costituzione del gruppo di aiuto rivolto alle persone colpite da un lutto

2007 Nasce il Punto di accoglienza ed ascolto all'interno del reparto di Radioterapia nell'ospedale Umberto I

Avvio del progetto biennale *"Sorrivere alla vita: insieme si può"* finanziato da Fondazione Vodafone, per favorire la permanenza a domicilio di persone sole, senza caregiver. All'interno di questo progetto si prevede anche l'acquisto di un nuovo Doblò

2008 A.V.A.P.O.-Mestre partecipa ad un progetto di ricerca nazionale per individuare un modello di unità operativa domiciliare

Realizzazione del progetto *"Essere insieme"* finanziato dall'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Venezia

L'Azienda Comunale di Trasporti di Venezia (ACTV) dona due Doblò attrezzati con pedana per l'accompagnamento alle strutture ospedaliere di malati con difficoltà di deambulazione

2009 Grazie ad un lascito testamentario dei signori Del Pero, il parco autovetture si arricchisce di due nuovi automezzi Fiat Panda, messi a disposizione del gruppo O.D.O. per raggiungere il domicilio dei pazienti assistiti

2010 Realizzazione del libro fotografico *"L'equazione possibile"* realizzato da Giovanni Cecchinato, che viene pubblicato grazie ad un finanziamento ricevuto dalla Cassa di Risparmio di Venezia

Viene donata ad A.V.A.P.O.-Mestre una nuova autovettura da destinare al gruppo O.D.O. per raggiungere il domicilio dei malati assistiti


Viene assegnato al dottor Angiolino Ianniciello, Responsabile Sanitario di A.V.A.P.O.-Mestre il Premio "Città di Mestre"

Il Casinò di Venezia destina ad A.V.A.P.O.-Mestre un contributo grazie al quale

si acquista un automezzo Doblò Cargo utilizzato per la consegna domiciliare di ausili sanitari

- 2011** Organizzazione a Mestre del convegno *“SI PUÒ FARE: la vita in casa di fronte ad una diagnosi di inguaribilità”*
Apertura della sede succursale di via Giusti 11 dove si avvia l’attività del gruppo di mutuo-aiuto *“Fa e desfa”*
Si avvia il progetto *“Con te, per tornare a piacerti”* che prevede interventi di consulenza estetica ed il servizio di prestito di parrucche
- 2012** Realizzazione e presentazione alla cittadinanza del cortometraggio *“Quieto mare”* premiato al concorso nazionale Pasinetti
Organizzazione del Primo concorso Nazionale di poesia e prosa *“Tenendoci per mano: se ti ammali di tumore io sono vicino a te”*
.Si costituisce la Fondazione A.V.A.P.O.
- 2013** Si prende parte al gruppo di lavoro costituito dalla Federazione Cure Palliative, che sfocia nella stesura del *‘Core-Curriculum del volontario’*
Si ricostituisce il *Punto di ascolto ed accoglienza* presso il reparto di Radioterapia all’Ospedale dell’Angelo
Partecipazione al progetto *“CORRERE INSIEME PER LA TUA CITTA”* promosso da Fondazione Vodafone e UISP: *‘MARATONINA DI MESTRE’*
- 2014** Partecipazione alla *VIVICITTA’*, marcia non competitiva lungo le strade di Mestre, organizzata da UISP Venezia
Nasce il *Punto Accoglienza* riservato alle Associazioni di volontariato, presso *l’ospedale dell’Angelo*
Partecipazione al progetto *“CORRERE INSIEME PER LA TUA CITTA”* promosso da Fondazione Vodafone e UISP: *‘MARATONINA DI MESTRE’*. Con i proventi della Maratonina di Mestre 2013 viene acquistato un *nuovo automezzo attrezzato* per l’accompagnamento dei malati con difficoltà di deambulazione.
- 2015** Nasce *“Pausa Caffè”*, il secondo periodico di A.V.A.P.O.-Mestre
Si avvia il percorso per il conseguimento della Certificazione ISO 9000
Prendono avvio le iniziative per il 25° anno di attività di A.V.A.P.O.-Mestre
Partecipazione al progetto *“Correre insieme per la tua città” ‘MARATONINA DI MESTRE 2015’*. Anche quest’anno il ricavato sarà devoluto ad A.V.A.P.O. Mestre e ad Emergency
Vengono presentati al Congresso SICP di Sorrento tre Comunicazioni Libere e due poster. Fil rouge del Congresso è *“Qualità della vita, qualità delle cure”*

PROGRAMMI FUTURI

- Estendere il **campo di attenzione e di intervento di A.V.A.P.O all'età infantile**, cercando collaborazione con i pediatri e con l'hospice di Padova. A tale scopo si intendono prevedere forme di tutela psicologica rivolte a minori, sia in qualità di malati che di familiari. Idem, per quanto riguarda la tutela psicologica per genitori che si trovano a dover convivere con l'esperienza di un figlio ammalato di tumore
- 
- Continuare nel **cammino di "servizio al malato"** potenziandolo per rispondere in maniera sempre più pronta alle necessità del malato stesso e dei suoi familiari. In particolare **continuare nell'organizzazione del servizio Cure Palliative Domiciliari** nel territorio di terraferma, in collaborazione con l'ULSS 12 e incrementare il numero degli interventi garantiti dai volontari
 - Realizzare **incontri periodici di coordinamento tra gli operatori sanitari ed i volontari impegnati nell'assistenza diretta del malato** affiancando e sostenendo la famiglia
 - Proseguire la collaborazione con la Direzione Politiche Sociali del Comune di Venezia al fine di continuare a **garantire gli interventi domiciliari delle operatrici socio-sanitarie**
 - **Incrementare il numero di accompagnamenti domicilio/ospedale.** Soddisfare tutte le richieste che pervengono alla sede di A.V.A.P.O.-Mestre allargando la possibilità di usufruire di questo servizio anche a residenti dei Comuni limitrofi rispetto al territorio di pertinenza dell'ULSS 12

- Continuare a garantire la realizzazione del **Corso di formazione per nuovi volontari** che come ormai consuetudine prende avvio nel mese di Ottobre di ogni anno
- **Avviare un dialogo con i responsabili del settore sociale dei Comuni limitrofi a quello mestrino** al fine di **stimolare la costituzione di gruppi di volontari** che possano incrementare il numero dei volontari A.V.A.P.O.-Mestre così da offrire una risposta adeguata alle richieste che provengono dalle zone più periferiche, all'interno della provincia di Venezia
- **Organizzare degli eventi/incontri rivolti alla cittadinanza** con lo scopo di diffondere l'esistenza delle cure palliative e nel contempo di riflettere sul loro significato ed importanza al fine di affrontare anche la fase di inguaribilità con dignità e senza inutili sofferenze
- Continuare a **garantire interventi di sostegno psicologico individuale per malati e familiari** e **mantenere l'attività dei gruppi esistenti per l'elaborazione del lutto**
- **Garantire sostegno psicologico a persone colpite da patologia oncologica** in tutte le fasi di malattia



- Prevedere progetti che offrano una **risposta al bisogno di cure palliative** da parte delle **persone malate che stanno effettuando ancora percorsi di cure attive**
- **Potenziare la collaborazione già avviata, con altre realtà di volontariato presenti nel territorio regionale** al fine di realizzare un dialogo sempre più stretto che favorisca la condivisione di “buone pratiche”
- Proseguire nella **pubblicazione del giornalino associativo** estendendo i punti di distribuzione ed incrementando il numero di nostri sostenitori
- **Proseguire le attività promozionali** volte ad incontrare ed informare un pubblico sempre più vasto circa l’esistenza dell’Associazione e del suo impegno a favore dei malati oncologici
- **Partecipare a convegni sul tema delle Cure Palliative e sul ruolo del volontario** in questo ambito, all’annuale Congresso della Società Italiana Cure Palliative presentando lavori di approfondimento in merito ai nuclei tematici proposti dal comitato scientifico

CONCLUSIONE:

L’annuale bilancio sociale dell’Associazione, disponibile sul sito www.avapomestre.it, illustra ampiamente le attività svolte ed i progetti di sviluppo futuri alla luce dei bisogni che emergono da un’attenta lettura della realtà sociale in cui l’Associazione opera. Prenderne consapevolezza è anch’esso un modo di dimostrare interesse per A.V.A.P.O.-Mestre.

In più occasioni A.V.A.P.O.-Mestre è stata definita “*il fiore all’occhiello del nostro territorio*”, un “*bene comune*”. “Bene” in espansione continua, attualmente anche verso i comuni della seconda fascia urbana (Spinea, Mirano, Maerne, Martellago, Mogliano, ecc...).

Per poter continuare nella propria operatività però, A.V.A.P.O.-Mestre deve poter contare su due elementi: **un numero progressivamente crescente di volontari, un sostegno economico adeguato a consentire di ampliare il raggio d’azione e le modalità di erogazione dei nostri servizi.**

GLOSSARIO

MODALITÀ ASSISTENZIALI

Day Hospital: modalità assistenziale caratterizzata da una permanenza giornaliera in ospedale del malato per l'esecuzione di pratiche diagnostiche e/o terapeutiche.

ADI (Assistenza Domiciliare Integrata): interventi sanitari riabilitativi e sociali richiesti dal medico di medicina generale al Distretto socio sanitario.

ADP (Assistenza Domiciliare Programmata): accessi domiciliari programmati del Medico di medicina generale (MMG) in relazione all'aggravamento della patologia.

ADIMED (Assistenza Domiciliare Infermieristica e Medica): Unità di cure palliative (UCP) domiciliari che garantiscono, in funzione della complessità dei bisogni, sia gli interventi di base coordinati dal Medico di medicina generale, sia interventi di equipe specialistiche. Nell'ULS 12 per i pazienti oncologici questo servizio è garantito da due nuclei di cure palliative (NCP), uno per la terraferma affidato ad AVAPO-Mestre, uno per Venezia ed isole affidato ad AVAPO-Venezia. Il Nucleo di Cure Palliative Domiciliari è costituito una equipe multiprofessionale che assicura continuità assistenziale nelle 24 ore, sette giorni su sette, e fornitura di farmaci e presidi.

Care giver: è la persona (familiare o assistente familiare esterno) che partecipa all'esecuzione del piano di assistenza individuale ed è il referente del care manager (specialista).

SSN (Servizio Sanitario Nazionale): organizzazione sanitaria nazionale che a livello locale si identifica con l'USL 12.

Hospice: è un luogo di accoglienza e ricovero finalizzato ad offrire le migliori cure palliative alle persone malate affette da patologie inguaribili in fase avanzata e/o terminale ed ai loro familiari quando non possono essere attuate le cure al domicilio. Prevede anche ricoveri temporanei per il sollievo alla famiglie impegnate nell'assistenza.

Rete Cure Palliative: si intendono tutti i luoghi dove vengono erogate le cure palliative (domicilio, hospice e ospedale).

Cure palliative: sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Le cure palliative sono



un modello di cura completo e personalizzato che offre, insieme al controllo del dolore e degli altri sintomi, risposte adeguate ai differenti bisogni del malato inguaribile e della sua famiglia. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile sino alla fine. Le cure palliative possono essere erogate al domicilio, in hospice ed in ospedale.

Convenzione: Accordo tra Enti (Pubblici e/o Privati) e Associazioni. L'AVAPO eroga il servizio di cure palliative domiciliari per i pazienti oncologici in fase avanzata di malattia in convenzione con l'USL 12.

Curare: attivare una linea terapeutica per ottenere la guarigione.

Prendersi cura (to care): considerare la complessità dei bisogni del malato (fisici, psicologici, spirituali, relazionali) per giungere ad una organizzazione terapeutica-assistenziale la più completa ed efficace possibile.

Inguaribilità: da non confondere con incurabilità. Tutte le persone possono essere curate ma non tutte sono guaribili. Per inguaribilità si intende uno stato clinico derivato dalla progressione di una patologia cronico-degenerativa non più modificabile.

Terminalità: il malato terminale è un paziente affetto da una patologia in fase avanzata che non risponde più alla terapia specifica. Tale malato è portatore di una sofferenza globale.

Dolore: è una esperienza sgradevole, sensoriale ed emotiva, in grado di minare la qualità di vita e l'autonomia della persona.

Dolore totale: la persona malata in fase terminale è afflitta da "dolore totale". Con questo termine si vuole indicare una realtà complessa di sintomi dolorosi che coinvolgono la sfera fisica, la sfera psichica, la sfera socio-economica, la sfera spirituale.

Anoressia: perdita o riduzione dell'appetito.

Cachessia: dimagrimento eccessivo con riduzione delle masse muscolari, scomparsa dello strato adiposo e assottigliamento della cute.

Dispnea: difficoltà respiratoria.

NORME LEGISLATIVE:

1) Legge della Regione Veneto n.7 del 19 marzo 2009 (Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore)

2) Legge n.38 del 15 marzo 2010 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore)

Entrambe le leggi garantiscono:

1) Cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o di fine vita e supporto ai loro familiari. Le cure palliative possono essere erogate da Strutture sia pubbliche che private, come Organizzazioni non profit, purchè possiedano i requisiti stabiliti dalla legge

2) Risposte personalizzate ai bisogni, non solo sanitari, da parte di una equipe di pro-

fessionisti esperti e dedicati

3) Controllo del dolore attraverso una misurazione costante e trattamenti adeguati

4) Controllo degli altri sintomi fisici che provocano sofferenza al malato

5) Controllo della sofferenza psicologica

6) Sostegno sociale e spirituale

7) Programmi di supporto al lutto per i familiari

Le cure palliative sono erogate prevalentemente a domicilio o in una struttura residenziale dedicata (Hospice). Tali diritti devono essere garantiti su tutto il territorio italiano essendo le cure palliative un Livello Essenziale di Assistenza (LEA).

COME SI ACCEDE ALLA RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE?

La modalità di accesso varia da regione a regione, ma comunque per avere ulteriori dettagli, ci si può rivolgere a:

-Medico di medicina generale (Medici di famiglia)

-Medici specialisti ospedalieri

-Asl di riferimento

-Associazioni di Volontariato

