

BILANCIO
DI MISSIONE
2012



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. C. SERÀGNOLI
ONLUS



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. C. SERÀGNOLI
ONLUS

CONTRO LA SOFFERENZA INUTILE,
PER IL RISPETTO DELLA VITA

ORGANI DIRETTIVI

Presidente

GianCarlo De Martis

Amministratori

Guido Biasco

Maria Grazia Bonzagni

Monica Bravi

Fabio Giovannini

Walter Grigioni

Franco Lazzari

Vladimiro Longhi

Marco Minella

Maurizio Petta

Fabio Roversi Monaco

Isabella Seràgnoli

Danila Valenti

Romano Volta

Collegio revisori dei conti

Francesca Buscaroli (Presidente)

Luigi Turrini

Pier Luigi Notari

Luca Castorina (Revisore Supplente)

Lorenzo Selleri (Revisore Supplente)

INTRODUZIONE

1. LA NOSTRA MISSIONE

1.1	Chi siamo	8
1.2	La nostra storia	12
1.3	Missione e valori	14

2. LE NOSTRE AREE DI INTERVENTO

	Assistenza, formazione e ricerca	20
	2012: assistenza	21
	Gli ambulatori	23
2.1	Lo staff	24
2.2	L'attività assistenziale	26
2.3	Dati sulla provenienza dei pazienti	30
	2012: formazione e ricerca	32
2.4	Formazione universitaria	33
2.5	Formazione continua	36
2.6	Ricerca	38
	2012: diffusione della cultura	42

3. ASPETTI GESTIONALI ED ORGANIZZATIVI

	2012: La gestione	46
3.1	Le entrate	47
3.2	Le uscite	48
3.3	La raccolta fondi e capitali	50
3.4	Gli strumenti della raccolta fondi	52
3.5	La dimensione organizzativa e manageriale	54
	Facciamo il punto	58

4. BILANCI, PROSPETTIVE

4.1	Obiettivi indicati nel bilancio di missione 2012	62
4.2	2013: obiettivi da raggiungere	66
	Come sostenere la nostra missione	69

INTRODUZIONE

Il sesto Bilancio di Missione della Fondazione Hospice M.T. Chiantore Seràgnoli Onlus ha per tutti noi un valore particolare: illustra infatti i risultati ottenuti nel 2012, quando abbiamo celebrato il decimo anniversario dell'Hospice Bentivoglio, che ha segnato l'inizio del nostro cammino nel mondo delle cure palliative.

L'apertura del primo Hospice Seràgnoli a Bentivoglio ha rappresentato un importante traguardo non solo per la Fondazione, ma anche per l'evoluzione della medicina palliativa in Italia nel suo complesso. Nel 2002, infatti, nel nostro Paese esistevano appena cinque strutture dedicate all'assistenza di pazienti con malattie inguaribili: a essi si è poi aggiunto l'Hospice Bentivoglio, il primo progettato e realizzato appositamente per accoglierli. Se in questi dieci anni abbiamo ottenuto risultati fondamentali, è merito prima di tutto dell'alta professionalità dei nostri operatori, che fin dal principio hanno sposato i valori della Fondazione, centrati sul rispetto della dignità di ogni essere umano.

Col tempo si è anche rafforzato il rapporto di reciproca sussidiarietà con le Istituzioni, sia sul piano locale sia nazionale. Esse ci hanno riconosciuto un ruolo centrale nell'assistere i malati inguaribili e le loro famiglie, tanto da affidare alla Fondazione la gestione dell'Hospice Bellaria nel 2007 e quella dell'Hospice Casalecchio nel 2012.

Una collaborazione ormai consolidata, che oggi vede la Fondazione Hospice Seràgnoli coinvolta in rilevanti progetti di assistenza a livello regionale: tra questi un hospice pediatrico in linea con la legge 38 del 15 marzo 2010 sulle cure palliative, che applicherà la terapia del dolore per garantire ai piccoli pazienti - affetti da patologie inguaribili, croniche e ad alta intensità assistenziale - il diritto di accesso a cure dedicate per migliorare le loro condizioni di vita e quelle di tutta la famiglia. La nuova struttura rappresenterà uno dei nodi fondamentali della rete di cure palliative pediatriche dell'Emilia Romagna, con la quale il dialogo è continuo e fecondo. Nel prossimo futuro la Fondazione Hospice Seràgnoli

concentrerà i suoi sforzi nell'assistenza ai pazienti affetti da patologie non oncologiche e nel potenziamento dell'attività ambulatoriale dei tre hospice, essenziale per individuare e gestire al meglio i sintomi in tutto il decorso della malattia.


In occasione del decennale è stato inaugurato il Campus Bentivoglio, il primo in Europa interamente dedicato alla medicina palliativa dove sono integrate l'attività assistenziale, la formazione, la ricerca e l'accoglienza degli studenti. Nell'ambito della formazione, l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa intende sviluppare nuovi percorsi dedicati sia alla preparazione degli psicologi, con l'organizzazione di un Master *ad hoc* sia all'approfondimento delle cure palliative pediatriche.

Nel campo della ricerca infine, la Fondazione Hospice Seràgnoli, tramite i programmi dell'Accademia e al suo sempre più ampio network di relazioni scientifiche internazionali, sta intensificando la propria attività in vista di nuovi risultati che avranno ricadute dirette sulla pratica clinica, e quindi, ancora una volta, sugli standard di assistenza.

In questo percorso complesso e ricco di soddisfazioni, l'attenzione alla sostenibilità economica è stata uno dei tratti distintivi: intendiamo proseguire in tale direzione, in un'ottica di responsabilità e di etica sociale. Una gestione delle risorse diligente e oculata che ha permesso di controllare i meccanismi di spesa e gli indicatori di attività, senza rinunciare all'eccellente qualità dei servizi offerti.

Per queste ragioni, l'anniversario appena trascorso rappresenta per noi un punto di partenza verso ulteriori obiettivi, allo scopo di offrire alla comunità un riferimento sempre più umano, efficiente e all'avanguardia. Un grazie di cuore per la strada percorsa insieme, oltre che un augurio e un incoraggiamento per quella che abbiamo di fronte, va all'équipe di professionisti, provenienti da settori diversi. E poi, naturalmente, ai pazienti, ai familiari, a chi ci ha sostenuto e a chi sceglierà di farlo in futuro.

GianCarlo De Martis
Isabella Seràgnoli



“ Se curi la malattia si vince o si perde,
ma se curi la persona si vince sempre. ”
da: *Questionario per la rilevazione
della Qualità percepita*

1. LA NOSTRA MISSIONE

1.1 CHI SIAMO

La Fondazione Hospice MT. C. Seràgnoli Onlus nasce nel 2002 in risposta ad un bisogno di assistenza nel campo delle cure palliative in un momento in cui in Italia esistevano solo cinque strutture hospice che si dedicavano a questo settore della medicina.

Scopo principale della Fondazione è la creazione di un modello innovativo e di eccellenza per il supporto ai pazienti con malattie inguaribili e la diffusione di una corretta cultura delle cure palliative.

Per raggiungere questo obiettivo la Fondazione interviene sia nell'assistenza, declinata in un set di servizi residenziali e ambulatoriali, sia nel campo della formazione e della ricerca delle cure palliative di cui si fa portavoce l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa – ASMEPA. Tutte le attività della Fondazione Hospice vengono condotte in sinergia, attraverso un rapporto di sussidiarietà sempre più forte, con le Istituzioni.



ASSISTENZA

Sanitaria
Psicosociale
Riabilitativa

FORMAZIONE E RICERCA

Formazione universitaria
Formazione continua
Ricerca clinica
e scientifica



**HOSPICE
BENTIVOGLIO**
FONDAZIONE SERÀGNOLI

CAMPUS BENTIVOGLIO

Residenze



**ACCADEMIA DELLE SCIENZE
DI MEDICINA PALLIATIVA**
CAMPUS BENTIVOGLIO - Bologna



**HOSPICE
BELLARIA**
FONDAZIONE SERÀGNOLI



**HOSPICE
CASALECCHIO**
FONDAZIONE SERÀGNOLI



FONDAZIONE
ISABELLA SERÀGNOLI
Bologna

www.HospiceSeragnoli.org

www.FondazioneHospiceSeragnoli.org

www.ASMEPA.org

Approfondiamo... gli hospice e le cure palliative

BREVE STORIA

Etimologicamente collegato al latino *hospes* che significa forestiero e ospite, l'hospice trova le sue radici negli *hospitium*, i luoghi dove anticamente venivano accolti i forestieri e i viandanti ed in seguito gli ammalati privi di risorse e assistenza che metaforicamente venivano scaldati e protetti con il *pallium*, il

panno, da cui il termine cure palliative. La filosofia assistenziale dell'hospice è nata in Gran Bretagna grazie a Cicely Saunders che fondò il primo hospice, St. Christopher, nel 1967.

Da allora, sono sorti centinaia di hospice in Gran Bretagna e in molti altri Paesi del mondo.

LE CURE PALLIATIVE IN ITALIA

Nel corso degli anni il concetto di "cure palliative" è stato spesso soggetto a fraintendimenti in quanto erroneamente associato a "cure inutili, lenitive, momentanee", ponendo l'accento sulla "malattia" e non, come dovrebbe essere, sulla persona malata. Le cure palliative, invece, sono un insieme di servizi assistenziali finalizzati ad una presa in carico globale dei pazienti inguaribili e delle rispettive famiglie. Grazie a questo approccio è possibile tutelare la dignità nel fine vita offrendo al paziente e ai familiari risposte al dolore fisico, psicologico e spirituale.

Nell'aprile del 2010, è entrata in vigore in Italia la legge 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" grazie alla quale è assicurata continuità e appropriatezza di cure con l'istituzione di una rete integrata di servizi, residenziali, domiciliari e in ambulatorio, per tutti i pazienti oncologici e con malattie in fase avanzata e progressiva, e una formazione adeguata per i professionisti che intendono operare in questo settore della medicina. Ad oggi* il numero di hospice attivi in Italia è circa 200.

*Dato estrapolato dal sito della Federazione Italiana Cure Palliative (www.fedcp.org)



1.2 LA NOSTRA STORIA

Il 2012 rappresenta una fondamentale tappa della storia della Fondazione: ricorre il decennale dell'Hospice Bentivoglio, la prima struttura dedicata alla presa in carico dei pazienti con malattie inguaribili gestita direttamente dalla Fondazione Hospice MT. C. Seràgnoli.

Il progetto prese forma agli inizi degli anni Novanta grazie al Professor Cesare Maltoni (oncologo dell'Ospedale Sant'Orsola-Malpighi) che aveva avuto modo di vedere in prima persona gli hospice della Gran Bretagna e che decise di riprodurre in Italia quel modello assistenziale per i malati oncologici in fase avanzata e progressiva di malattia, progetto al quale la famiglia Seràgnoli aderì immediatamente.

L'Hospice Bentivoglio è stato sin dal momento della sua creazione all'avanguardia: il primo in Italia ad essere concepito appositamente per rispondere alle esigenze dei malati inguaribili, con un progetto realizzato in base alle necessità di assistenza cui era destinato. La posizione, la forma, gli spazi interni, gli arredi, i colori usati: tutto su misura per rendere la permanenza dei pazienti e dei familiari il più serena e accogliente possibile.

Dal momento dell'apertura dell'Hospice Bentivoglio ai primi pazienti (1 gennaio 2002) al 2012, numerosi sono stati i traguardi raggiunti dalla Fondazione sia nell'ambito dell'assistenza sia della formazione e ricerca nel campo delle cure palliative.

● Nasce la Fondazione Hospice MT. C. Seràgnoli Onlus

● Accoglienza dei primi pazienti nell'Hospice Bentivoglio

● Nasce l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa

● Nasce "Hospes", il periodico informativo della Fondazione Hospice

● Accordo di collaborazione con Alma Mater Studiorum – Università di Bologna per l'avvio della formazione universitaria

● Accredитamento istituzionale dell'Hospice Bellaria

● Potenziamento delle attività di ricerca dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa

● Nasce ASMEPA Edizioni, attività editoriale dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa

● Consolidamento del network internazionale

2004

2007

2010

2012

2002

2006

2008

2011

● Nasce l'Associazione Amici della Fondazione Hospice

● Avvio del servizio di supporto al lutto per i familiari dei pazienti

● Ottenuta l'autorizzazione al funzionamento degli ambulatori

● Inizio della gestione del reparto hospice all'interno dell'Ospedale Bellaria

● Avviata la prima edizione del Master di I livello in "Organizzazione, gestione e assistenza in Hospice"

● Stipulato un accordo quadro tra l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa e il Centro Interdipartimentale di Ricerche sul Cancro "G. Prodi"

● Avviato il dottorato di ricerca in Medicina Palliativa in Oncologia in collaborazione con il Centro Prodi

● Decennale dell'Hospice Bentivoglio

● Inaugurazione Hospice Casalecchio

● Inaugurazione del Campus di Medicina Palliativa

● Avviata la prima edizione del Corso Universitario di Alta Formazione in Cure Palliative Pediatriche

1.3 MISSIONE E VALORI

I VALORI DELLA FONDAZIONE HOSPICE SERÀGNOLI

4. GLOBALITÀ DELL'ASSISTENZA:

i pazienti e i familiari sono presi in carico dagli operatori sanitari che offrono una risposta completa ai bisogni fisici, psicologici, spirituali e sociali.

8. INTEGRAZIONE IN RETE:

la Fondazione lavora in sinergia con tutte le realtà sanitarie strutturate della rete di cure palliative della Provincia di Bologna (assistenza domiciliare, ospedali, medici di medicina generale).

1. DIFESA DELLA VITA:

la vita va vissuta nel migliore dei modi possibili, fino all'ultimo istante, nel pieno rispetto della dignità della persona.

5. CONTINUITÀ DEL PERCORSO DI CURA:

gli operatori palliativisti garantiscono continuità assistenziale, clinica e di supporto psicologico, tra le differenti modalità di presa in carico – ambulatorio, residenza –, al momento delle dimissioni e in caso di lutto.

9. ECCELLENZA DELLA FORMAZIONE:

grazie alle attività di ASMEPA, viene offerta ai professionisti delle cure palliative un'adeguata preparazione, teorica e pratica, per operare negli hospice e rispondere ai bisogni dei pazienti con malattie inguaribili.

2. CENTRALITÀ DELLA PERSONA:

l'assistenza è personalizzata ed è orientata alla ricerca della migliore qualità di vita possibile per ogni singolo paziente.

6. PREVENZIONE:

mettere in atto una presa in carico ambulatoriale anticipata intervenendo nella gestione dei sintomi permette che i pazienti e i familiari vengano seguiti durante tutto il decorso della malattia per una messa a punto ottimale della terapia.

10. INVESTIMENTI NELLA RICERCA:

le attività di ricerca di ASMEPA sono volte ad un costante miglioramento dei modelli assistenziali ed organizzativi nell'ambito delle cure palliative.

3. CONDIVISIONE DELLA CURA:

il paziente partecipa attivamente alle scelte assistenziali. Un'informazione chiara permette alla persona ricoverata di decidere consapevolmente della propria salute e della propria qualità di vita.

7. SUSSIDIARIETÀ CIRCOLARE VERSO LE ISTITUZIONI:

condividendo i medesimi obiettivi, la Fondazione opera in un rapporto di sussidiarietà e interrelazione con le Istituzioni promuovendo nel territorio un modello di imprenditorialità sociale.

11. SOSTENIBILITÀ NEL TEMPO:

vengono compiuti sforzi nella programmazione e nel monitoraggio dei diversi servizi tenendo sotto controllo i meccanismi di spesa e il divario entrate-uscite. Per garantire la sostenibilità, le entrate vengono integrate dall'attività di raccolta fondi.



2. LE NOSTRE AREE DI INTERVENTO

“ Qui abbiamo visto con i nostri occhi
che esistono malattie inguaribili
ma non persone incurabili. ”
(Anna Maria)

La Fondazione Hospice opera nel campo dell'assistenza, formazione, ricerca e divulgazione della cultura delle cure palliative. In ambito assistenziale la Fondazione gestisce l'Hospice Bentivoglio, l'Hospice Bellaria e l'Hospice Casalecchio, oltre ad essere l'unico ente all'interno dell'AUSL di Bologna ad erogare prestazioni ambulatoriali ai pazienti oncologici durante il decorso della malattia. Un'équipe di pro-

fessionisti specializzati in cure palliative sostiene non solo i pazienti ma anche i familiari lungo il decorso della malattia fornendo risposte personalizzate ai bisogni fisici, psicologici, spirituali e sociali. La formazione degli operatori palliativisti e la ricerca scientifica in questo settore sono organizzate e promosse dalle attività dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa – ASMEPA, punto di

riferimento per numerose figure professionali che intendono specializzarsi nella tematica del fine vita.

La divulgazione della cultura delle cure palliative viene condotta tramite l'aggiornamento costante di strumenti di comunicazione quali i siti internet della Fondazione e degli Hospice, il periodico informativo, il Bilancio di Missione e, dal 2011, da ASMEPA Edizioni, attività

editoriale dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa. Grazie a questi media e grazie all'organizzazione di eventi mirati, la Fondazione Hospice si fa portavoce dei valori fondamentali delle cure palliative nei confronti dei propri *stakeholder* e dell'intera comunità.



ASSISTENZA, FORMAZIONE E RICERCA

La Fondazione Hospice basa la sua attività sul continuo scambio e sulle sinergie esistenti tra le strutture gestite, a livello funzionale e organizzativo. Tale principio si traduce in un profondo legame che unisce i programmi assistenziali degli Hospice Bentivoglio, Bellaria e Casalecchio e i programmi di formazione e ricerca adottati dall'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa. Questa sinergia ha permesso nel 2012 di creare il primo Campus Europeo di Medicina Palliativa.

2012: ASSISTENZA

GLI HOSPICE

L'adesione ai principi delle cure palliative fa sì che la Fondazione Hospice orienti tutte le proprie attività alla tutela della dignità della persona e al miglioramento della qualità di vita non solo dei pazienti ma anche delle famiglie fornendo una risposta terapeutica integrata alla complessità dei bisogni della sfera fisica, psicologica, spirituale e sociale.

Dal 2002, anno in cui ha accolto i primi pazienti nell'Hospice Bentivoglio, la Fondazione Hospice ha maturato un'esperienza nel settore che ha favorito l'elaborazione di un percorso di cura completo basato sulla personalizzazione dei servizi offerti nel rispetto della dignità di ogni singola persona che viene accompagnata e seguita lungo il decorso della malattia.

Assistenza
medica

365 / **24**
GIORNI ALL'ANNO / ORE SU 24

Presenza
continuativa di
operatori tecnici
dell'assistenza

Presenza
infermieristica
continuativa

Grazie all'esperienza maturata e grazie alla elevata qualità dei servizi erogati, la Fondazione si è vista riconoscere dall'AUSL di Bologna un ruolo centrale nell'assistenza ai malati inguaribili. Nel 2007 l'AUSL ha affidato alla Fondazione la gestione dell'Hospice Bellaria dove è stato riproposto con successo il medesimo modello assistenziale dell'Hospice Bentivoglio dimostrando che è possibile adottare l'approccio delle cure palliative anche in contesti non necessariamente costruiti appositamente per questo scopo - l'Hospice Bellaria è situato all'inter-

no di un Ospedale. Il rapporto di collaborazione pubblico-privato è proseguito nel tempo e nel 2011 è stato stipulato un ulteriore accordo per la gestione dell'Hospice Casalecchio che ha aperto le porte ai primi pazienti a maggio del 2012. Il nuovo hospice si trova nella stessa struttura di una Casa Residenza e con i suoi 15 posti letto assicura una copertura omogenea dell'offerta complessiva di assistenza residenziale in hospice sul territorio di riferimento dell'Azienda USL di Bologna.



GLI HOSPICE SERÀGNOLI

GLI AMBULATORI

La Fondazione Hospice mette a disposizione dei pazienti con malattie inguaribili non solo servizi di tipo residenziale ma anche prestazioni ambulatoriali. Ogni Hospice è dotato di un ambulatorio dove è possibile usufruire di assistenza palliativa anche durante il decorso della malattia. Per favorire l'approccio globale delle cure palliative, infatti, sono necessarie tempestività d'intervento e accuratezza: cogliere per tempo i bisogni e le esigenze dei pazienti e delle famiglie permette una gestione dei percorsi clinici più appropriata ed efficace in vista di una migliore qualità della vita durante la malattia.

Gli ambulatori di cure palliative garantiscono una serie di prestazioni specifiche a seconda del momento in cui intervengono rispetto allo stadio della patologia:

- nella fase precoce della malattia, forniscono un'assistenza simultanea rispetto alle terapie attive attraverso la gestione dei sintomi;
- nella fase avanzata della malattia, assicurano un'assistenza integrata a quella domiciliare e preparano ad un eventuale ricovero in hospice, favoriscono la dimissione dagli hospice garantendo l'intervento dell'équipe di cure palliative in ambulatorio.

La Fondazione Hospice mette a disposizione gli ambulatori gratuitamente, le prestazioni sono garantite esclusivamente dall'attività di raccolta fondi. I pazienti possono accedervi liberamente previo accordo con i propri medici di riferimento.

2.1 LO STAFF

La modalità assistenziale attivata dalla Fondazione Hospice prevede un intervento sinergico da parte di varie figure professionali, da un lato per offrire una reale presa in carico del paziente e dei suoi familiari, dall'altro per realizzare una forte integrazione con la Rete delle Cure Palliative della provincia di Bologna. Consapevole dell'importante ruolo che ricopre la Rete, la Fondazione ha instaura-

to un reciproco dialogo e confronto, rafforzato a seguito delle disposizioni della legge 38/10, volto al costante miglioramento delle pratiche legate al fine vita. All'interno degli Hospice Bentivoglio, Bellaria e Casalecchio, la Fondazione mette a disposizione dei pazienti tre équipes multi-professionali: medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi e operatori socio-sanitari si prendono cura della

al centro
la persona

*a cui vanno aggiunte 4.759 ore di reperibilità.

**a cui vanno aggiunte 570 ore di assistenza per l'elaborazione del lutto.
Nel 2012 sono state seguite 114 famiglie.

13.476* ore

di assistenza medica

52.360 ore

di assistenza infermieristica

5.323 ore

di riabilitazione e fisioterapia

1.456 ore

di impegno dei volontari

Consulenza

dietistica professionale continuativa

1.677 ore

di supporto psicologico**

38.654 ore

di presenza di operatori clinici di assistenza

persona e rispondono ai suoi bisogni senza soluzione di continuità nell'arco delle 24 ore. In hospice, infatti, il concetto di "cura" si riveste di una connotazione particolare: assume l'accezione di "prendersi cura", "accoglienza" del paziente e della sua famiglia, "condivisione", "empatia", ma anche "accompagnamento" della persona lungo il decorso della malattia, anche nell'ultima fase. L'adesione a que-

sti principi ha spinto la Fondazione Hospice a caratterizzare l'assistenza negli Hospice Seràgnoli in termini di personalizzazione, completezza e continuità, assegnando ad ogni degente un'équipe di professionisti, la cui composizione risulta stabile nel tempo per permettere di elaborare un piano assistenziale *ad hoc* sulla base delle diverse esigenze.

2.2 L'ATTIVITÀ ASSISTENZIALE

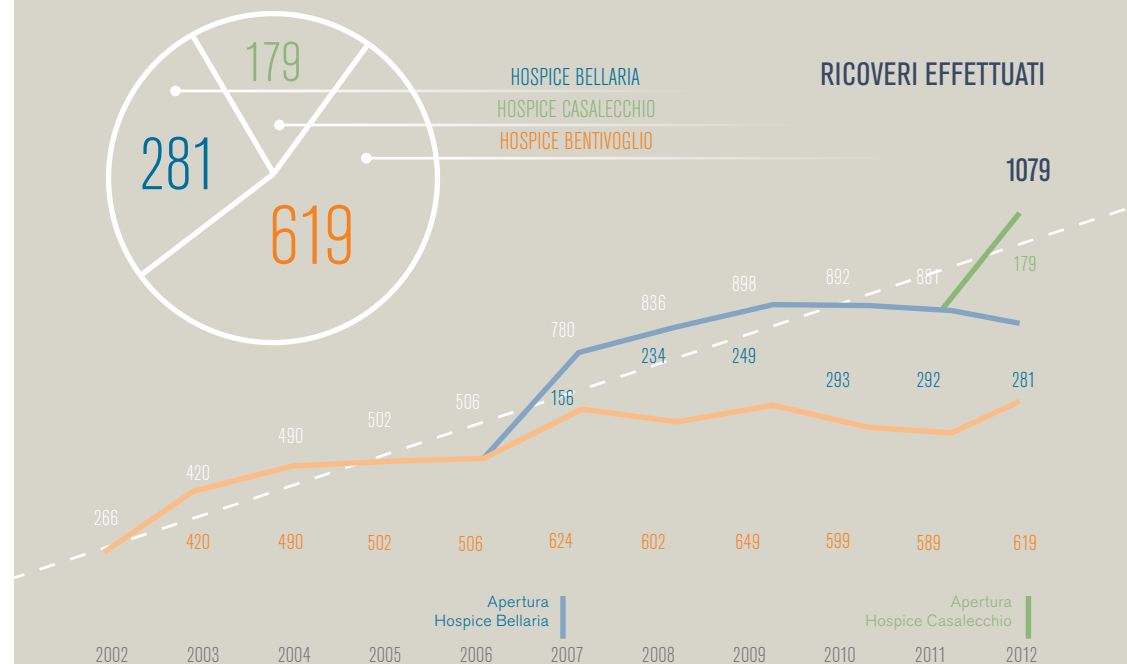
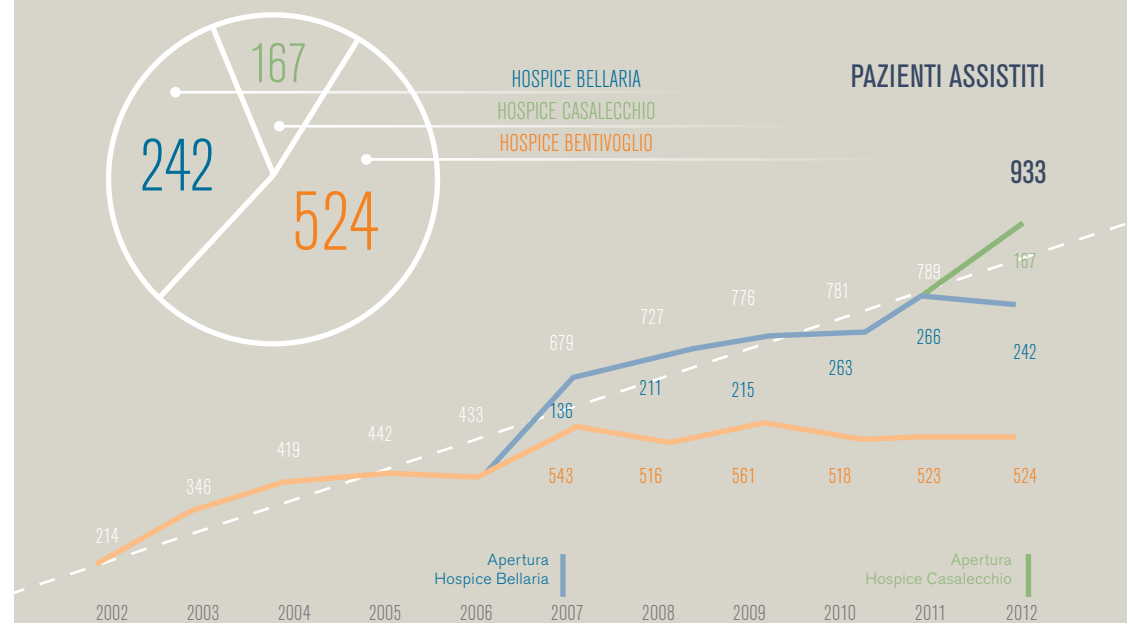
Nel 2012 gli Hospice Bentivoglio, Bellaria e Casalecchio hanno accolto 933 pazienti. Di seguito il dettaglio per presidio a partire dal 2002, anno in cui è stato inaugurato l'Hospice Bentivoglio.

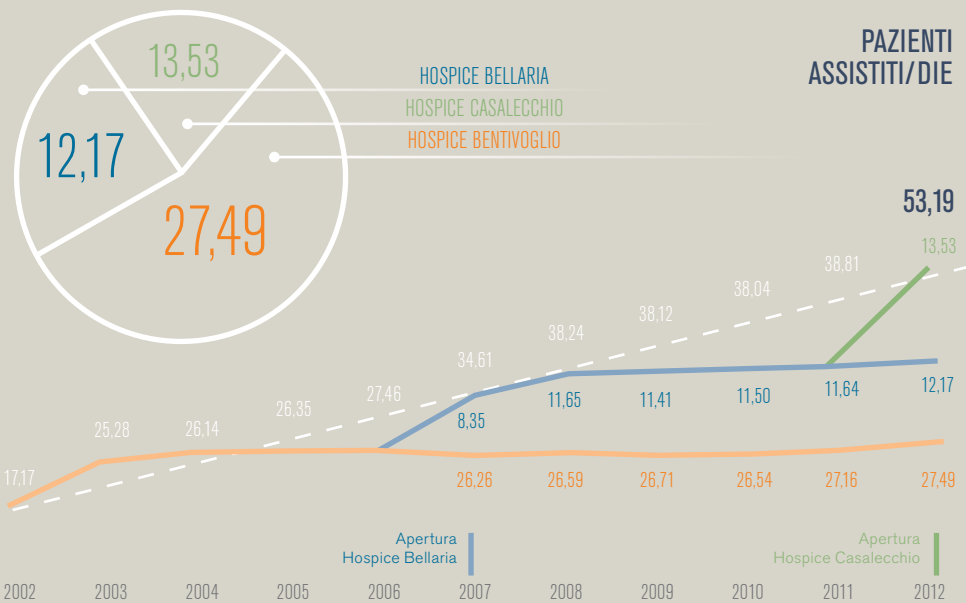
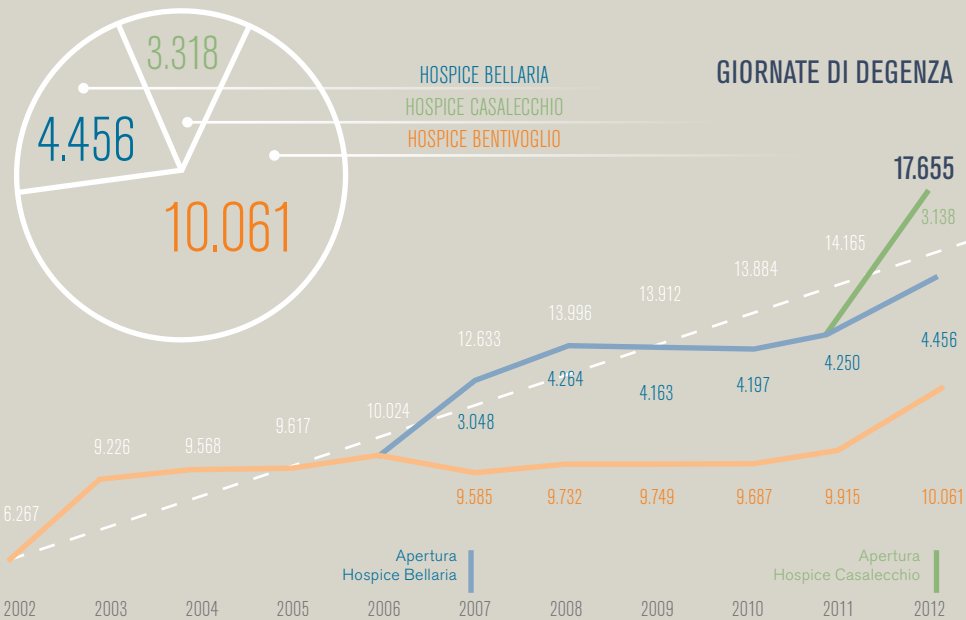
Come si può notare si è verificato un crescente aumento del numero dei pazienti, giustificato non solo dall'apertura di un nuovo hospice ma anche dal fatto che la cultura degli hospice e delle cure palliative si sta radicando all'interno della comunità e si sta verificando un progressivo mutamento culturale sulla più adeguata forma assistenziale da adottare nell'ultima fase della malattia.

Il fatto che il numero degli assistiti non corrisponda a quello dei ricoveri (1079) sta ad indicare il verificarsi di ricoveri ripetuti da parte di alcuni pazienti.

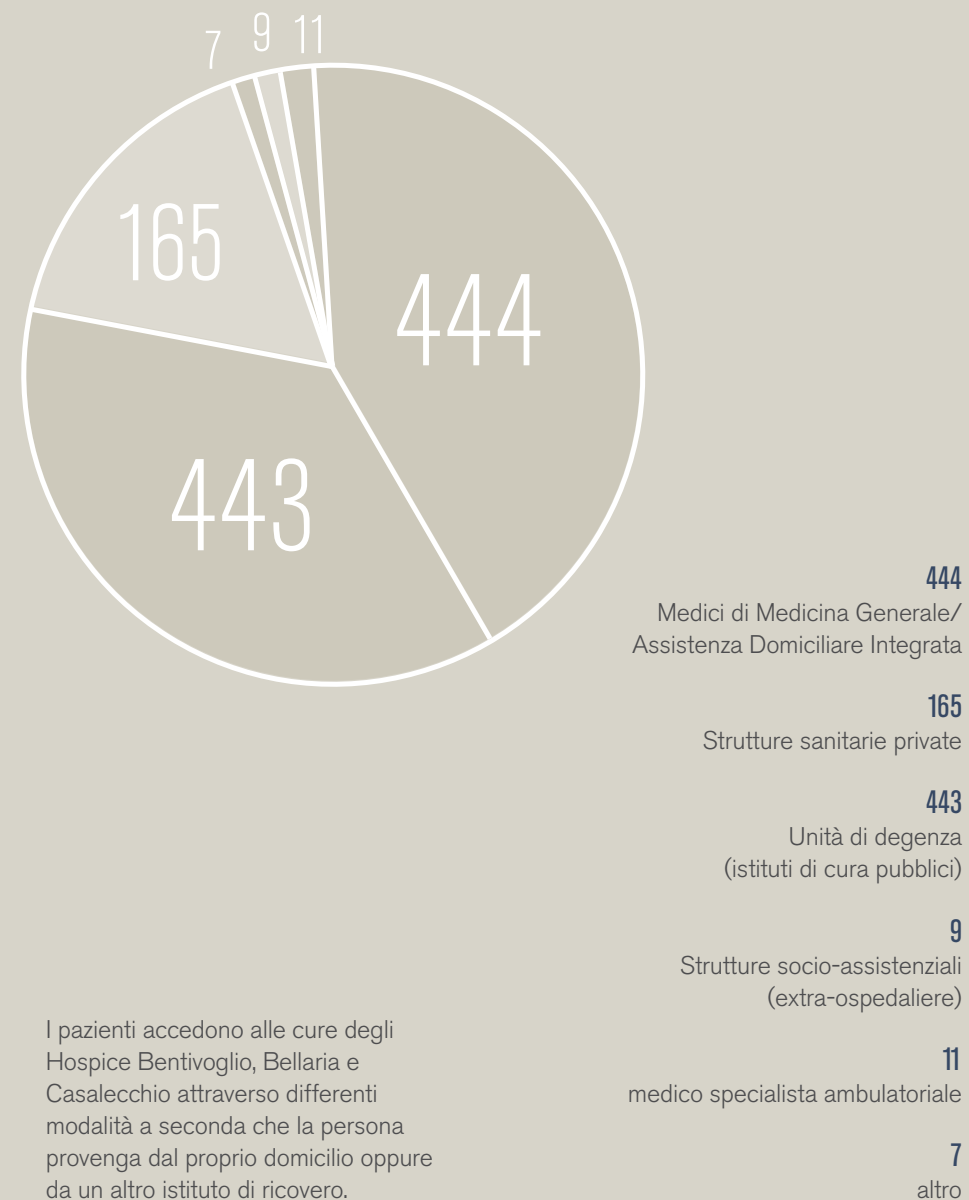
In particolar modo, l'attività ambulatoriale e la presa in carico anticipata consentono ai medici di dimettere i pazienti che possono così tornare nelle loro case.

— HOSPICE BENTIVOGLIO
— HOSPICE BELLARIA
— HOSPICE CASALECCHIO





SUDDIVISIONE DEI RICOVERI IN BASE ALLA PROVENIENZA DEI PAZIENTI

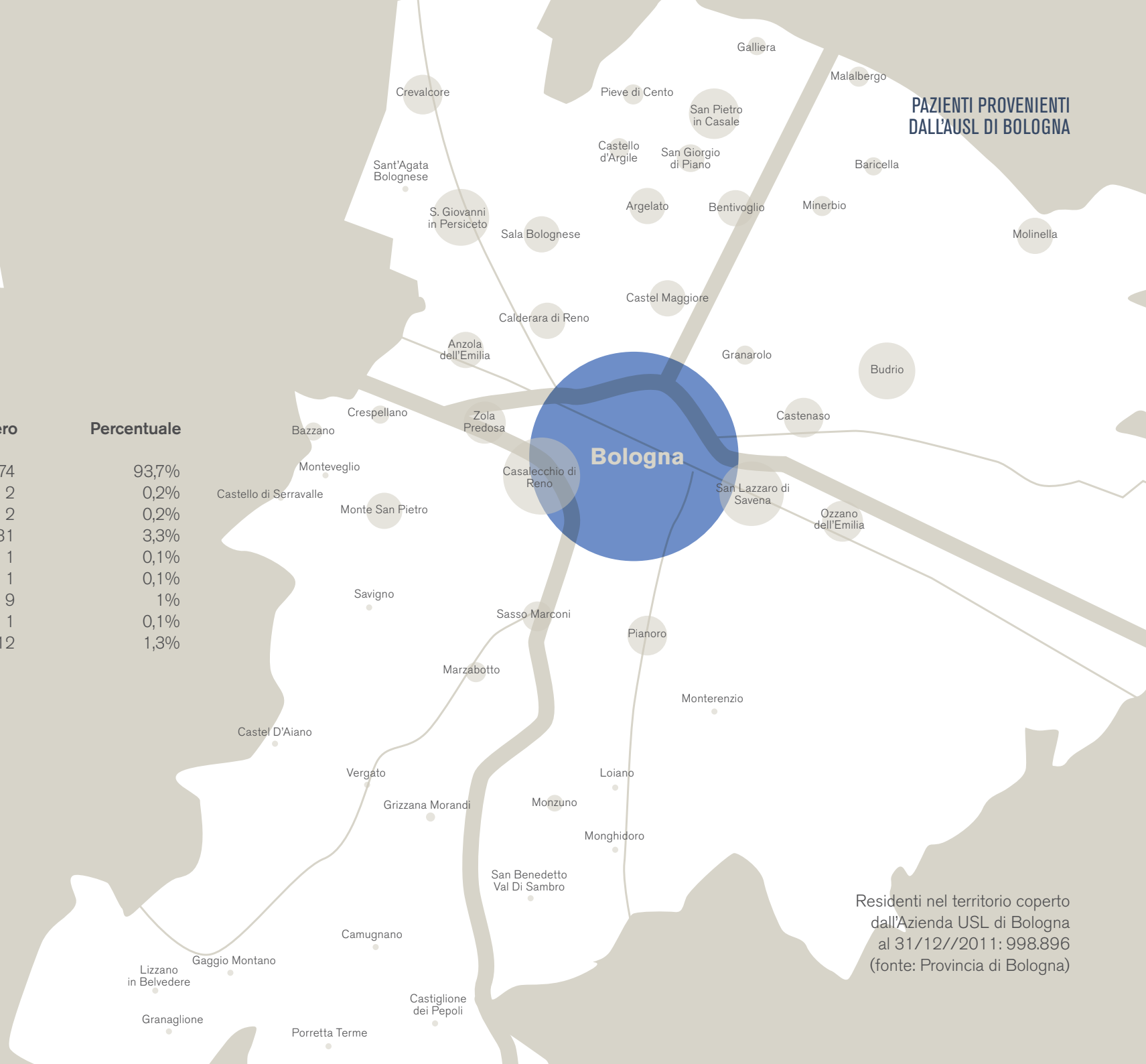


2.3

DATI SULLA PROVENIENZA DEI PAZIENTI

Pazienti provenienti da	Numero	Percentuale
AUSL Bologna	874	93,7%
AUSL Imola	2	0,2%
AUSL Cesena	2	0,2%
AUSL Ferrara	31	3,3%
AUSL Piacenza	1	0,1%
AUSL Rimini	1	0,1%
AUSL Modena	9	1%
AUSL Reggio Emilia	1	0,1%
AUSL fuori Regione	12	1,3%

La Fondazione Hospice copre il 100% dell'offerta di assistenza residenziale dell'AUSL di Bologna.



2012: FORMAZIONE E RICERCA

La Fondazione Hospice sostiene le attività dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa –ASMEPA garantendo un continuo miglioramento dell'assistenza con i risultati delle attività di formazione e ricerca svolte in collaborazione con i più prestigiosi centri internazionali. L'integrazione funzionale tra gli Hospice e l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, permette l'attuazione di una modalità operativa completa e coerente rispetto agli scopi statutari della Fondazione Hospice, impegnata nella diffusione della cultura palliativa.

A conferma dell'elevata qualità dell'offerta formativa e di ricerca promossa da ASMEPA, è importante sottolineare che dal 2007 al 2012, sono stati circa 1800 i discenti, provenienti da tutto il territorio nazionale, che hanno partecipato ai programmi formativi organizzati. Questa numerosa partecipazione testimonia il livello di considerazione e l'unicità di un'offerta ad ampio spettro disciplinare nell'ambito delle cure palliative, promossa da ASMEPA negli anni.

2.4 FORMAZIONE UNIVERSITARIA

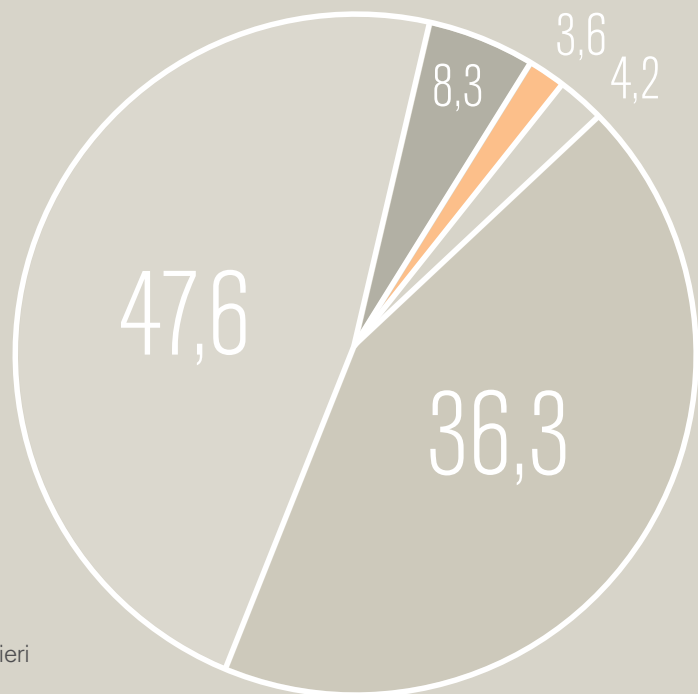
Il contributo di ASMEPA allo sviluppo dei programmi formativi universitari, attivati in collaborazione con Alma Mater Studiorum - Università di Bologna è in linea con la *ratio* della legge n. 38 del 2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". A livello istituzionale, la medicina palliativa ha ottenuto un importante riconoscimento con il decreto ministeriale del 16 aprile 2012 in cui vengono istituiti i Master Universitari dedicati ai professionisti delle cure palliative. Asmepe ha quindi avviato i programmi formativi che rafforzano il riconoscimento - scientifico e accademico - della disciplina della medicina palliativa.

Nel 2012 ASMEPA ha ampliato l'offerta di corsi universitari che, oltre alla sesta edizione del Master Universitario in Medicina Palliativa, attivo dall'anno accademico 2006/2007, vede l'avvio del

nuovo Corso Universitario di Alta Formazione in Cure Palliative Pediatriche, inaugurando un'area non ancora molto diffusa in Italia in questo ambito: la pediatria. A conferma della sua specificità ed eccellenza, il Corso è stato formalmente riconosciuto all'interno dei piani formativi universitari specialistici che la Regione Emilia Romagna ha deliberato e proposto ai professionisti che faranno parte della Rete di Cure Palliative Pediatriche.

L'offerta di formazione universitaria di ASMEPA non si esaurisce con i Master e i Corsi Universitari rivolti a studenti laureati ma viene perseguita, anche con il coordinamento di moduli didattici, tirocini formativi e giornate di approfondimento all'interno di corsi di laurea quali Scienze Infermieristiche, Medicina Generale e Medicina e Chirurgia, avendo come obiettivo l'integrazione della cultura palliativa con tutte le professioni socio-sanitarie.

PARTECIPANTI AL MASTER I, II, III, IV, V, VI EDIZIONE



47,6%
Infermieri

36,3%
Medici

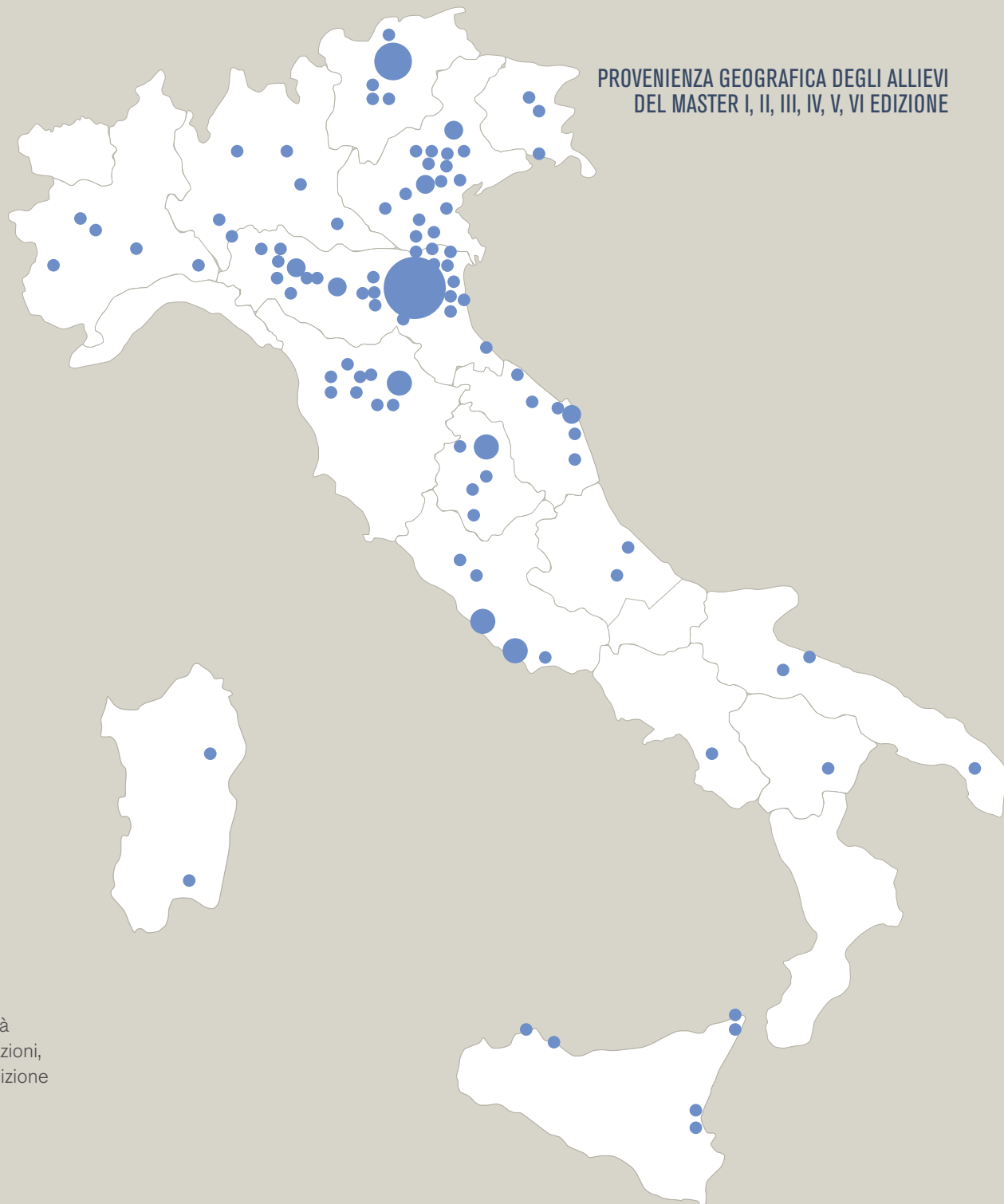
8,3%
Psicologi

4,2%
Fisioterapisti

3,6%
Altro

Grazie ad un network di solidarietà
costituito da aziende, enti e fondazioni,
è stato possibile mettere a disposizione
borse di studio.

PROVENIENZA GEOGRAFICA DEGLI ALLIEVI DEL MASTER I, II, III, IV, V, VI EDIZIONE



2.5 FORMAZIONE CONTINUA

ASMEPA, in collaborazione con i professionisti degli Hospice Seràgnoli con le Aziende USL, la Regione Emilia Romagna e altri Enti, realizza percorsi di apprendimento e approfondimento multidisciplinari, finalizzati all'acquisizione degli strumenti concettuali e pratici fondamentali per operare nel settore delle cure palliative.

Nel 2012 l'Accademia ha pianificato i programmi di formazione continua in medicina palliativa accreditati ECM in modalità residenziale e formazione sul campo, declinandoli in:

- Incontri
- Seminari
- Corsi
- Tirocini

Nel 2012 sono stati potenziati i Seminari di Bentivoglio organizzati con l'obiettivo di approfondire il dibattito sui grandi temi di interesse generale e di carattere internazionale che riguardano la diffusione

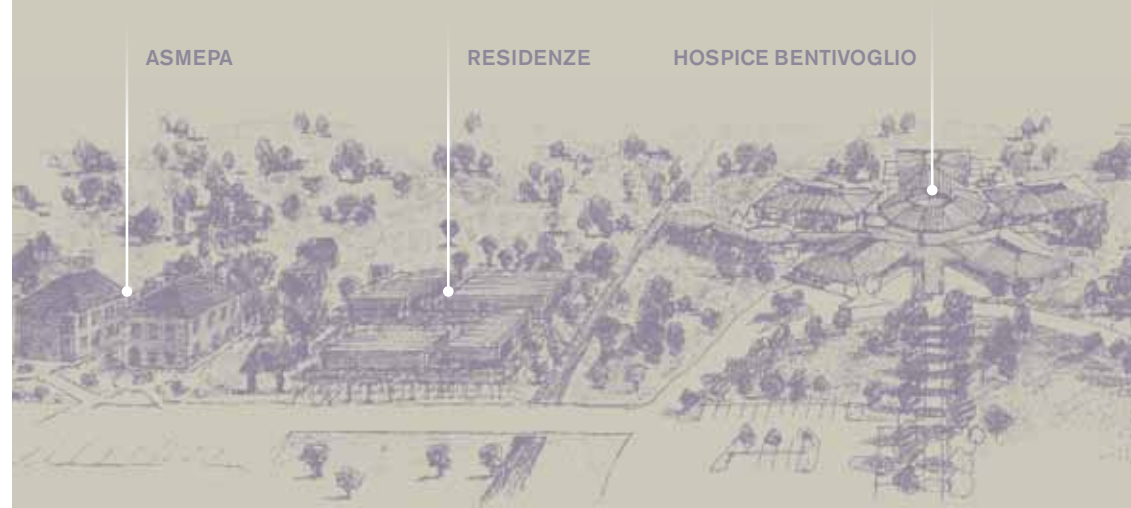
della medicina palliativa, rivolgendosi a un numero elevato di persone.

L'Accademia ha accolto professionisti e istituzioni offrendo la possibilità di approfondire diverse tematiche con il Professor Carlos Centeno, con il Professor Frank Elsner dell'European Association of Palliative Care, con il Dottor Eduardo Bruera dell'MD Anderson Cancer Center di Houston e con il Professor Walter Baile dell'MD Cancer Center.

Nel 2012 ASMEPA ha inoltre collaborato con i Medici di Medicina Generale dell'AUSL di Bologna per la definizione di programmi di formazione in cure palliative in grado di fornire competenze per favorire la presa in carico integrata del paziente.

I programmi di formazione continua organizzati nel 2012 sposano la *mission* della Fondazione Hospice di garantire a ciascun operatore il raggiungimento della quota di crediti formativi ECM previsti annualmente, valorizzando il capitale umano e favorendo la crescita professionale dell'équipe.

Il Campus Bentivoglio



Nel 2012, in occasione del decimo anniversario dalla nascita del primo Hospice Seràgnoli, è stato inaugurato a Bentivoglio il primo Campus in Europa interamente dedicato alla Medicina Palliativa, dove all'attività assistenziale si unisce la formazione, la ricerca e l'accoglienza degli studenti. Il Campus Bentivoglio, costituito dall'Hospice, dalle Residenze e dall'Accademia, si trova a pochi chilometri da Bologna, ed è frequentato da discenti provenienti da tutta Italia che, oltre a prendere parte ai programmi formativi e di ricerca promossi da ASMEPA, svolgono anche tirocini presso l'hospice.

A supporto delle diverse attività, sono state realizzate, con il sostegno anche di Ferrari spa e di UniCredit Foundation, le Residenze, unità abitative destinate ad ospitare i partecipanti ai programmi di ricerca e formazione e alcuni nuclei familiari dei pazienti dell'Hospice Bentivoglio.

Si tratta di un passaggio decisivo che concretizza un progetto di medicina palliativa unico in Europa, dove la missione formativa e assistenziale si uniscono grazie ad un modello di circolarità virtuoso che vede protagonisti le Fondazioni non profit, le Istituzioni e i Sostenitori.

2.6 RICERCA

La Fondazione Hospice contribuisce a definire con ASMEPA i temi di ricerca di carattere clinico, osservazionale, accademico e traslazionale da realizzare in collaborazione con i più prestigiosi centri di ricerca nazionali e internazionali. I progetti di ricerca contribuiscono alla conoscenza e alla sperimentazione di pratiche cliniche e di modelli organizzativi con l'obiettivo di definire e migliorare i servizi assistenziali. In questo senso gli Hospice Seràgnoli rappresentano il laboratorio applicativo e d'indagine per ciascun progetto di ricerca attivato con lo scopo ultimo di trovare modalità di cura e assistenza sempre più efficaci. Il progetto "Aspetti Interculturali in Cure Palliative" ad esempio, ha dimostrato che per un approccio ottimale con il paziente straniero in Hospice è rilevante non tanto l'anzianità di servizio quanto una formazione *ad hoc*. Questi risultati hanno motivato l'avvio di adeguati programmi di aggiornamento necessari ad

accrescere le competenze interculturali dei professionisti che lavorano negli Hospice Seràgnoli.

Nel 2012 è stata potenziata l'attività di ricerca con l'avvio di studi multicentrici di carattere clinico e osservazionale intrapresi in collaborazione con un esteso partenariato. È stata avviata una proficua collaborazione con tutte le strutture hospice della Regione Emilia Romagna permettendo il consolidamento del network di ricerca ERHON (Emilia Romagna Hospice Network).

Il costante interesse verso nuove modalità per affrontare processi e criticità legate ai bisogni dei pazienti ha generato una serie di studi e pubblicazioni che costituiscono strumenti di confronto di assoluta rilevanza sia per la comunità scientifica sia per coloro che operano all'interno degli hospice e nella rete delle cure palliative.

Principali progetti di ricerca per ambito:

Ricerca Clinica

- Disponibilità di Molecole per Terapie Sottocutanee
- International Pharmacovigilance in Hospice
- Cultura di cure palliative in Ospedale: il progetto tirocini

Ricerca Osservazionale

- Aspetti Interculturali in cure palliative
- "Surprise Question" nei Medici di Medicina Generale

Accademica

- Insegnare la comunicazione in oncologia: la proposta di un modello comunicativo italiano
- La Formazione Specialistica in Medicina Palliativa: un'indagine internazionale
- La Formazione in Medicina Palliativa degli studenti di Medicina

Traslazionale

- Sequenziamento Massivo del Genoma per pazienti con dolore da cancro

La Fondazione Hospice e ASMEPA sono state invitate a presentare i risultati delle ricerche più rilevanti presso autorevoli sedi congressuali quali il XVI Annual Interdisciplinary Conference on Supportive Care promosso dall'MD Anderson Cancer Center di Houston (Stati Uniti), il 19° International Conference of Indian Association of Palliative Care, Kolkata (India), la Conferenza Hospice and Multiculturalità Radici Storiche e modelli organizzativi degli Hospice nel contesto internazionale, il XX Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative, il Congresso Annuale dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica.

Il crescente accreditamento istituzionale raggiunto dall'Accademia nell'ambito della ricerca e della formazione, ha favorito la creazione di un network di prestigiose istituzioni internazionali operanti nel campo delle cure palliative.

La creazione del network ha stimolato non solo la mobilità di ricercatori e docenti all'interno della rete ma anche il consolidamento nel 2012, del programma di scambi per la mobilità dei discenti del Master in ambito internazionale con l'MD Anderson Cancer Center Texas University, Houston, (Stati Uniti).

NETWORK INTERNAZIONALE



ACCADEMIA DELLE SCIENZE
DI MEDICINA PALLIATIVA

CAMPUS BENTIVOGLIO - Bologna

Elsner
RWTH Aachen University,
Aachen

Luczak
Poznan University,
Poznan

Hegedus
Semmelweis University,
Budapest

Higginson
King's College,
Londra

Payne
International Observatory
End of Life Care,
Lancaster

Tucker
Division of Palliative Care,
Hôpital Élisabeth Bruyère,
Ottawa

Surbone
NY University,
New York

Kathleen Foley
Open Society,
Soros Foundation NY



Abernethy
Duke University,
Durham

Kagawa-Singer
UCLA School
of Public Health,
Los Angeles

Bruera e Baile
MD Anderson,
Houston

Balducci
Moffitt Cancer Center,
Tampa

Centeno
Universidad de Navarra,
Pamplona

Baider
Hadassah University,
Gerusalemme

Bidhu K. Mohanti
FORTIS Memorial
Research Institute (FMRI),
Gurgaon

David Currow
Flinder University,
Adelaide

2012: DIFFUSIONE DELLA CULTURA

Sin dall'inizio della sua attività, la Fondazione Hospice ha inteso portare avanti una vera e propria battaglia culturale per una corretta diffusione del concetto di cure palliative in Italia impiegando strumenti di comunicazione che potessero raggiungere sia la comunità locale sia il vasto pubblico. I siti internet, la rivista Hospes e lo stesso Bilancio di Missione sono serviti anche a questo scopo oltre che a far conoscere le attività principali di assistenza, formazione e ricerca.

La volontà di stimolare anche un dibattito e un confronto su problematiche che rappresentano il contesto in cui le dinamiche sanitarie agiscono ha spinto la Fondazione Hospice ad organizzare, in collaborazione con l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, e con il patrocinio di Alma Mater Studiorum – Università di Bologna, gli Incontri a Tema, giunti nel 2012 alla sesta edizione.

Sempre su questa linea si collocano le ASMEPA Edizioni, l'attività editoriale dell'Accademia creata a fine 2011 per offrire da un lato materiali di studio e di ricerca per le attività didattiche svolte, dall'altro per una capillare divulgazione delle cure palliative.

Nel 2012, all'interno del processo di rivisitazione dell'identità visiva, la Fondazione ha commissionato la realizzazione del proprio video istituzionale che racconta, attraverso le immagini, l'essenza dell'attività in hospice e delle cure palliative.

Focus: ASMEPA Edizioni

ASMEPA Edizioni (www.asmepaedizioni.it) è la nuova attività editoriale dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa che si propone di divulgare tematiche sociali ed etiche che caratterizzano l'attuale momento storico.

Le pubblicazioni sono rivolte sia ad un pubblico specializzato, mediante la collana "PalliAttiva", sia ad un'audience più vasta tramite la collana "Incontri" che propone conversazioni di filosofi e studiosi su temi etici e civili in relazione alla difesa della dignità della vita e della responsabilità sociale. In corso di realizzazione una nuova collana, "PalliAzione", che raccoglierà veri e propri manuali pratici di medicina palliativa dedicati ai professionisti che intendono approfondire l'argomento.

Le ultime pubblicazioni della collana "Incontri" riguardano gli Incontri a Tema del 2012, parte del ciclo "Profit non profit. Il fragile intreccio tra profitto e valore".

RICCARDO BONACINA


Generare il valore. la gratuità come motore dell'economia.

La gratuità, solitamente intesa come traino esclusivo del mondo non profit, può essere la chiave di volta per far ripartire l'Italia e l'Occidente in questo momento di recessione.

ALDO BONOMI

Il difficile sincretismo tra comunità di cura e comunità operosa.

Bonomi cerca di coniugare il mondo del profit e del non profit servendosi del concetto di "sincretismo", usato nel suo senso etimologico, tra la cura e l'operosità.



“ Mai l'ombra della superficialità
e dell'indifferenza, sempre un "sacro"
rispetto della persona e della sua dignità. ”
(Rita)

3. ASPETTI GESTIONALI ED ORGANIZZATIVI

LA GESTIONE

La Fondazione Hospice investe molti sforzi nella programmazione e nel monitoraggio delle diverse attività tenendo sotto controllo i meccanismi di spesa e il divario entrate-uscite nell'ottica di una gestione etica delle risorse.

L'individuazione di un set di indicatori quali-quantitativi, le consente di verificare costantemente lo stato di attuazione della propria missione e il livello di qualità dei servizi offerti, prestando particolare attenzione alla sostenibilità nel tempo, garantita dall'attività di raccolta fondi che integra, assieme alla presenza di un fondo di dotazione, le entrate complessive. Nell'ottica della trasparenza, affinché il processo di rendicontazione sia effettivamente condiviso da tutti gli attori

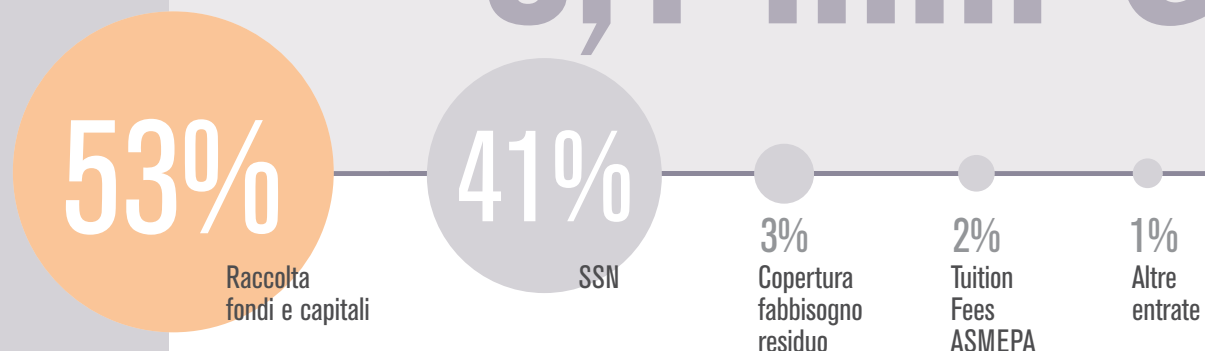
coinvolti nella realizzazione del bilancio di missione occorre che la definizione e la rilevazione degli indicatori favorisca un'*accountability* trasversale a diversi piani, distinti ma fortemente correlati:

- la dimensione economico-finanziaria del governo dei bilanci aziendali
- la dimensione manageriale, con particolare riguardo all'armonizzazione delle strategie aziendali rispetto agli indirizzi delle politiche sanitarie nazionali e regionali e le esigenze della comunità
- la dimensione tecnico-professionale, volta a garantire la conformità alle attese di processi ed esiti relativi alle attività assistenziali, formative e di ricerca trattati ampiamente nel capitolo precedente.

3.1 LE ENTRATE

Nel 2012, la fondazione Hospice ha registrato entrate pari a euro*

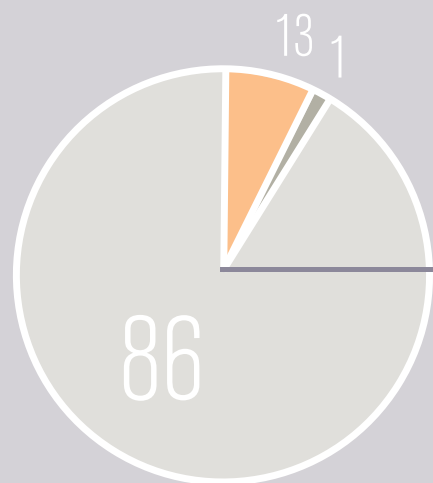
8,1 mln €



In occasione del decennale dell'Hospice Bentivoglio la Fondazione ha sostenuto nuovi progetti di sviluppo per cui sono stati necessari investimenti di capitali che hanno consolidato la raccolta fondi rivolta a privati, cittadini, imprese e fondazioni che ha raggiunto nel 2012 quota 53% delle entrate. Grazie alle attività di fund raising e al contributo ricevuto dal Servizio Sanitario Nazionale (41%), la Fondazione Hospice è riuscita a sostenere la propria missione. La copertura della quota di fabbisogno residuo è stata garantita da ulteriori entrate a patrimonio netto.

* Inclusa la gestione dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa che è un ente giuridico autonomo dotato di una propria contabilità.

3.2 LE USCITE

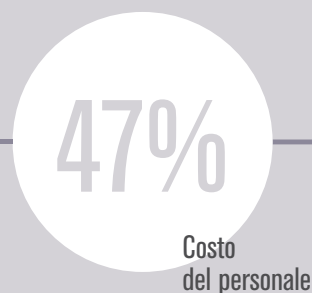


86%
Assistenza

13%
Formazione e Ricerca

1%
Divulgazione

Nel 2012, l'86% delle risorse della Fondazione Hospice sono state destinate all'attività assistenziale, di cui il 43% si riferisce al costo del personale delle strutture hospice, parzialmente coperto dal contributo del SSN.



Il 13% dei fondi disponibili è stato finalizzato al sostegno delle attività di formazione e ricerca sviluppate da ASMEPA, mentre i costi dell'attività di comunicazione e divulgazione hanno inciso in misura pari all'1% del totale. Nel periodo di riferimento, il 29% delle uscite è stato dedicato alla realizzazione di progetti di sviluppo che investono tutti i settori di intervento della Fondazione.

Nel 2012, la fondazione Hospice ha registrato uscite pari a euro*

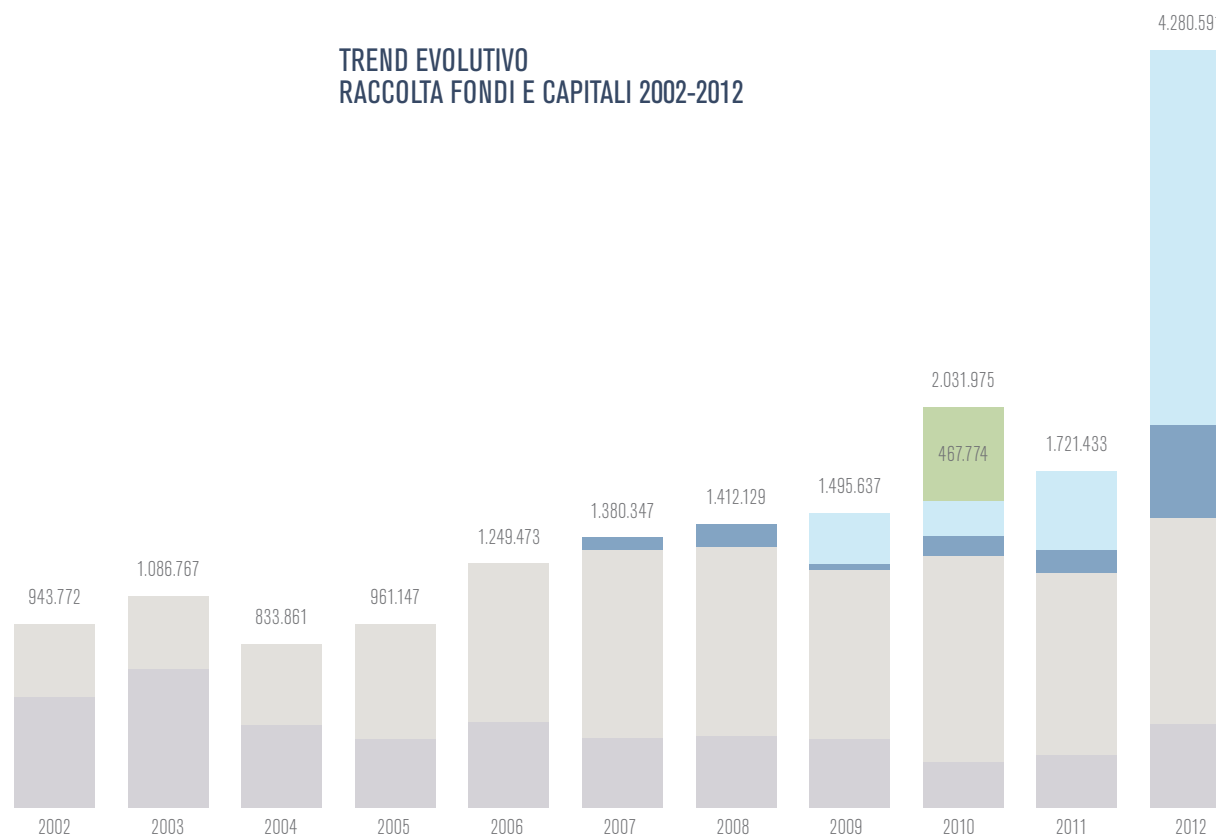
8,1 mln €

* Inclusa la gestione dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa che è un ente giuridico autonomo dotato di una propria contabilità.

3.3

LA RACCOLTA FONDI E CAPITALI

- Versamenti a Patrimonio Netto
- Raccolta diretta
- Contributo formazione e ricerca
- Contributo per progetti speciali
- Lasciti



Considerando il solo dato del Bilancio di Esercizio i fondi provenienti dalla attività ordinaria di fund raising sono aumentati del 30%. A questi contributi liberali si aggiungono le donazioni sollecitate in occasione del decennale dell'Hospice Bentivoglio per la copertura dei progetti speciali e le donazioni dedicate alla formazione e ricerca. La Raccolta complessiva, comprendente sia la raccolta ordinaria (Raccolta diretta), sia donazioni specifiche finalizzate alla realizzazione di progetti speciali quali la camera mortua-

ria, la ristrutturazione dell'Hospice Bentivoglio e le residenze (Contributo per progetti speciali, Versamenti a Patrimonio Netto) sia donazioni finalizzate a dare impulso alle attività di formazione e ricerca (Contributo Formazione e Ricerca) è sostanzialmente raddoppiata.

Per completezza di informazione occorre ricordare che nel corso del 2012 la Fondazione Hospice ha beneficiato anche di donazioni di beni e servizi per un ammontare di 60.000 euro.

IL COSTO DELLA RACCOLTA FONDI

Le risorse umane e strutturali dedicate alla raccolta fondi sono messe a disposizione gratuitamente dalla Fondazione Isabella Seràgnoli e dall'Associazione Amici che permettono così alla Fonda-

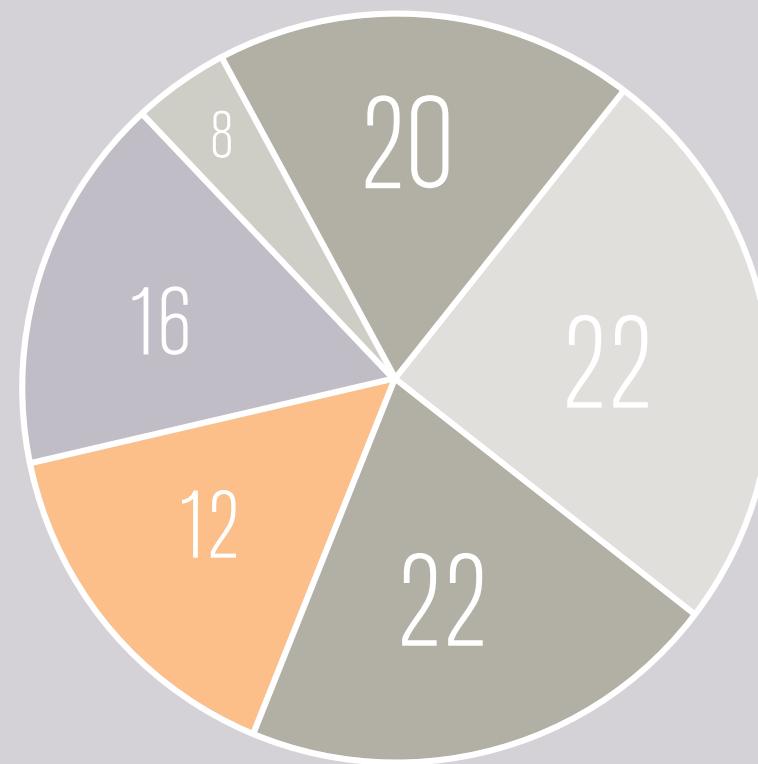
zione Hospice di non sostenere alcun costo per lo sviluppo di questa attività e di destinare ogni euro raccolto interamente alla realizzazione della sua missione in favore dei pazienti con malattie inguaribili.

3.4

GLI STRUMENTI DELLA RACCOLTA FONDI

Sin dal momento della sua costituzione, la Fondazione ha preferito adottare, sia per le campagne di comunicazione sia per gli strumenti di raccolta fondi che si rivolgono direttamente ai sostenitori, una strategia di sensibilizzazione contenuta, affatto invasiva, al fine di rispettare la privacy degli interlocutori – privati e istituzionali – destinatari dei messaggi.

RACCOLTA FONDI



22%
Iniziative

22%
Raccolta capitali

20%
Eventi

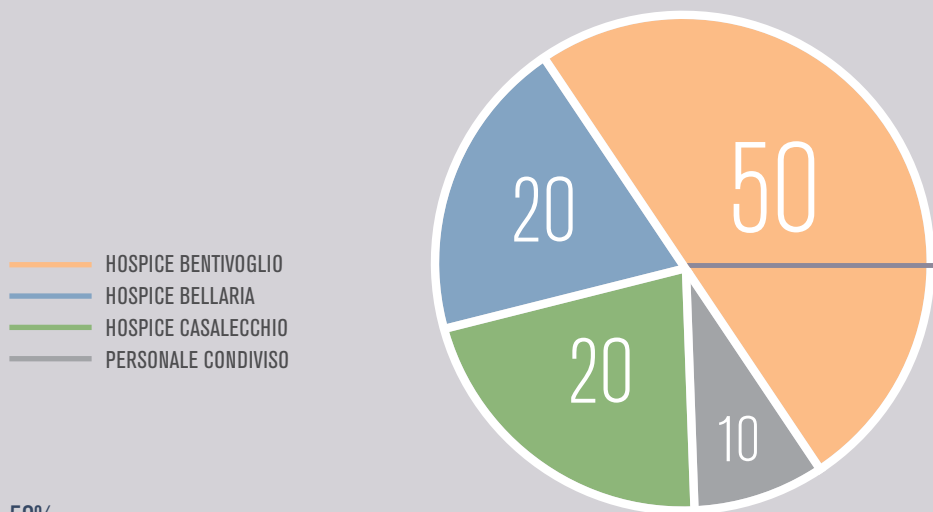
16%
Donazioni Spontanee

12%
5xmille

8%
Relazioni istituzionali

3.5

LA DIMENSIONE ORGANIZZATIVA E MANAGERIALE



50%
Hospice Bentivoglio

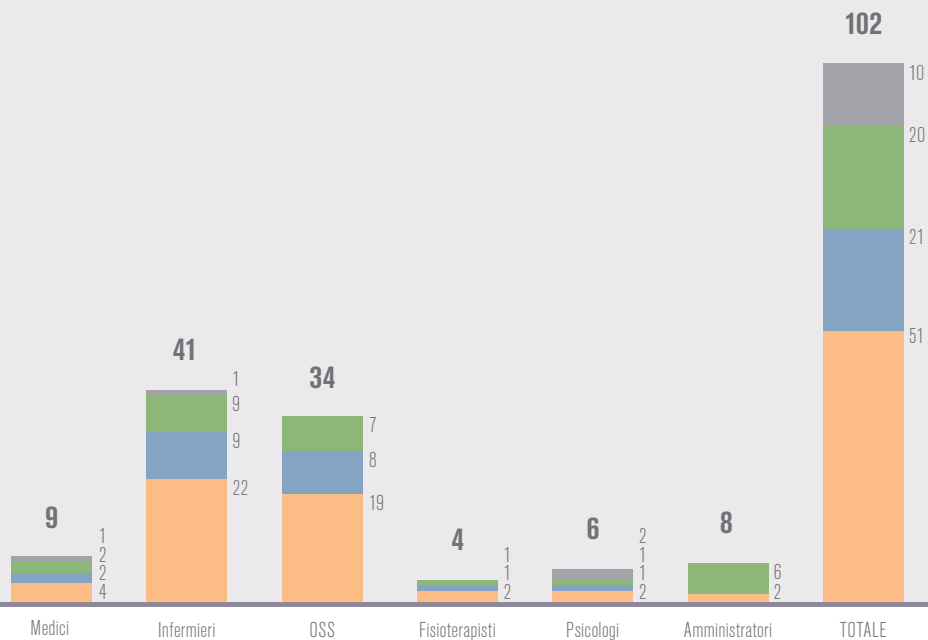
20%
Hospice Bellaria

20%
Hospice Casalecchio

10%
Personale condiviso

La multidimensionalità dei parametri di controllo appare di fondamentale importanza in considerazione del fatto che la Fondazione Hospice opera non solo come erogatore di servizi ma anche, con diverso grado d'intensità, come sede di produzione, utilizzo e trasferimento di conoscenze.

DISTRIBUZIONE STAFF



Appare significativo menzionare alcuni riferimenti riconducibili alla corretta gestione delle risorse umane, reale valore aggiunto degli hospice, che, operando in un contesto lavorativo complesso, di forte coinvolgimento etico e spirituale, necessitano di strumenti e relativi indi-

catori *ad hoc*, legati alle criticità insite nella conduzione di queste particolari strutture come l'elevato tasso di *burn-out* (stress che deriva dal forte coinvolgimento emotivo dei professionisti che operano quotidianamente circondati dal dolore).

È ferma convinzione della Fondazione Hospice che la centralità delle risorse umane si declini attraverso una *policy* aziendale che promuova la crescita ed il benessere del personale.

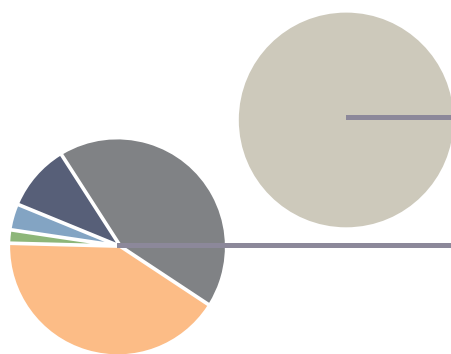
Oltre il 75% dei componenti dell'équipe multidisciplinare collabora con la Fondazione Hospice da più di tre anni.

Il governo dell'équipe multi-professionale dedicata all'assistenza è ottimizzato

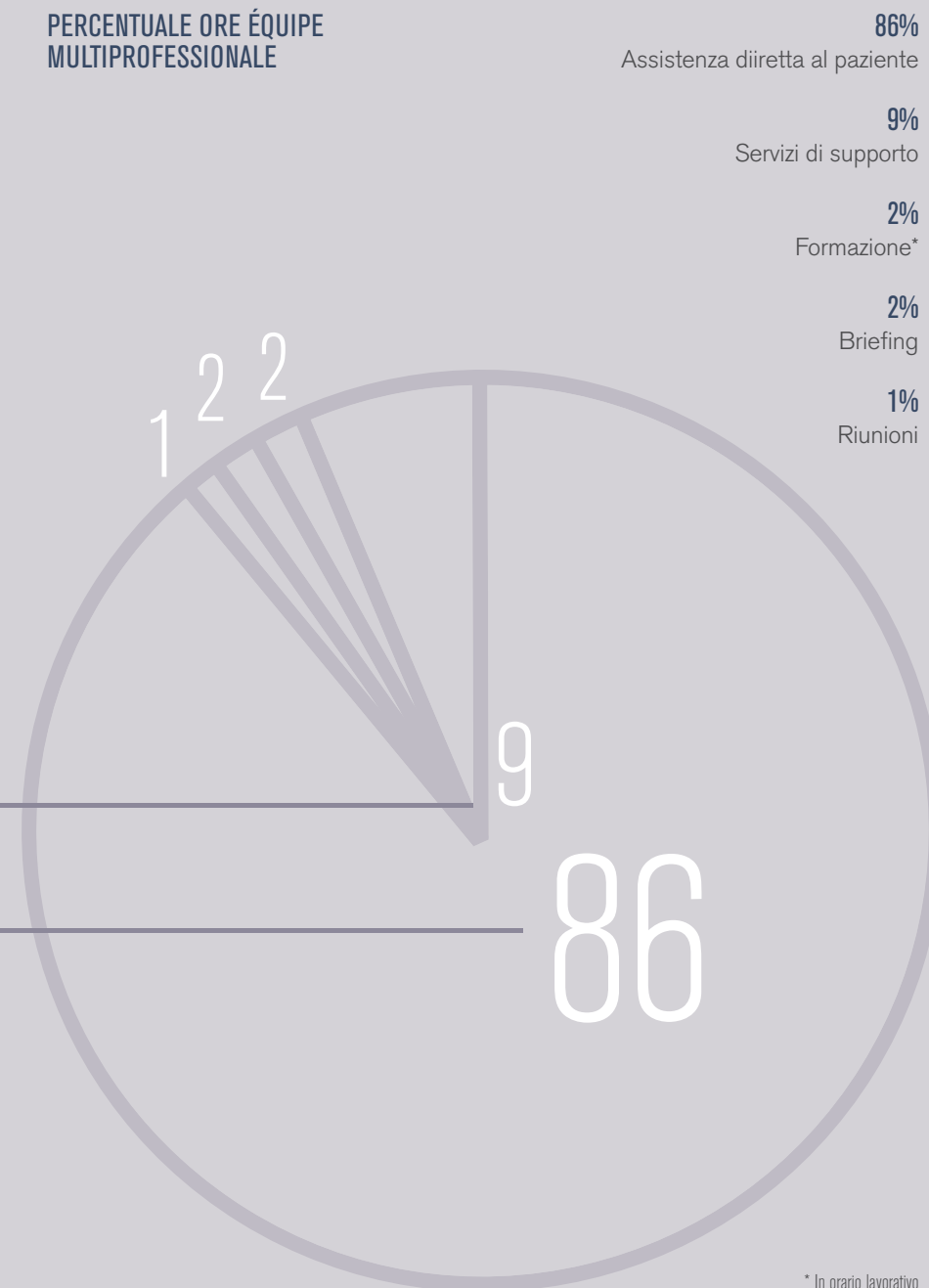
attraverso momenti di approfondimento e condivisione interni quali i *briefing* quotidiani e le riunioni di staff quindicinali, finalizzati a garantire:

- la somministrazione di un'assistenza globale e d'eccellenza;
- la gestione del rischio di *burn-out*;
- l'analisi interna di delicati problemi di carattere etico.

- Medici
- Infermieri
- Operatori Socio Sanitari (OSS)
- Fisioterapisti
- Psicologi
- Personale Tecnico-Amministrativo



PERCENTUALE ORE ÉQUIPE MULTIPROFESSIONALE



* In orario lavorativo

FACCIAMO IL PUNTO

GLI INDICATORI DI ATTIVITÀ

Anche in sanità gli indicatori sono utili strumenti per monitorare e valutare la performance di una struttura e per orientare di conseguenza le attività in vista del raggiungimento di elevati standard di qualità.

INDICE POSTI LETTO IN ITALIA

0,35/10.000 residenti

INDICE POSTI LETTO IN REGIONE E.R.

0,61/10.000 residenti

INDICE POSTI LETTO AUSL DI BO

0,67/10.000 residenti

La Società di Cure Palliative (SICP) indica lo 0,6 quale valore ottimale di posti letto per 10.000 residenti, possibilmente declinato per ciascuna Provincia e AUSL (indice concordato anche a livello Ministeriale in riferimento ai bisogni dei soli malati oncologici).

INDICATORI DI STRUTTURA E DI UTILIZZO DELLA FONDAZIONE HOSPICE (DATI AGGREGATI SUI TRE PRESIDII)

Degenza Media: 16,36 giorni

Indice di rotazione: 17,79 (pz./anno/PL)

Intervallo di turnover: 1,45

Media pazienti assistiti/die: 53,19

TOC

Fondazione Hospice:

91,87%

Hospice Bentivoglio:

91,63%

Hospice Bellaria:

93,65%

Hospice Casalecchio:

90,17%

LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA

Il tempo dedicato a ciascun paziente dagli operatori dell'équipe multidisciplinare in relazione ai valori indicati dai LEA*.

	INDICATORI LEA min/die	FONDAZIONE HOSPICE 2012 min/die
Medici	30	43
Infermieri	180	177
OSS	180	132
Fisioterapisti	7	18
Psicologi	8	11



— LEA
— FONDAZIONE HOSPICE 2012

* I valori indicati includono il tempo dedicato a *briefing* e riunioni di staff, mentre non comprendono il monte ore di reperibilità svolto dai medici della Fondazione Hospice nel 2012 (4.759 ore), il tempo lavorato della Direzione Sanitaria, le ore dedicate al *follow up* psicologico dei familiari e l'assistenza al lutto, la formazione in orario lavorativo ed extra-lavorativo dell'équipe multidisciplinare.

4. BILANCI, PROSPETTIVE

“ ... il tempo non si compra, non ha prezzo...
è un regalo inestimabile che ci avete fatto
e ve ne saremo grati per sempre ”
(Alessio)

4.1

OBIETTIVI INDICATI NEL BILANCIO DI MISSIONE 2011

Cosa abbiamo fatto

ASSISTENZA

Verrà aperto, in accordo con l'AUSL, l'Hospice Casalecchio.

✓ RAGGIUNTO

Verranno assunte nuove figure professionali in vista dell'apertura dell'Hospice Casalecchio.

✓ RAGGIUNTO

FORMAZIONE

Prenderà avvio la sesta edizione del Master Universitario di I livello in "Medicina Palliativa: Modelli Organizzativi, Clinica, Ricerca, Leadership".

✓ RAGGIUNTO

Sarà avviata la prima edizione del Corso Universitario di Alta Formazione in Cure Palliative Pediatriche.

✓ RAGGIUNTO

Verrà attivato in collaborazione con l'Alma Mater Studiorum – Università di Bologna il Master di II Livello in Medicina Palliativa rivolto a medici specialisti.

✓ RAGGIUNTO

Verrà potenziata l'offerta di formazione continua in Medicina Palliativa rafforzando le sinergie con le Aziende USL, Enti, organizzazioni e network internazionale.

✓ RAGGIUNTO

RICERCA

Proseguirà la collaborazione con Alma Mater Studiorum – Università di Bologna, con il Network degli Hospice della Regione Emilia Romagna e con le istituzioni internazionali partner la per lo svolgimento di programmi nel campo della ricerca, applicata e di base, epidemiologica, clinica, pre-clinica, osservazionale e traslazionale.

✓ RAGGIUNTO

Verrà potenziata l'attività di ricerca con lo sviluppo di nuovi progetti e con la definizione di un modello organizzativo *ad hoc*.

✓ RAGGIUNTO

Verranno potenziate le pubblicazioni delle ricerche più significative per la comunità scientifica internazionale orientandosi su riviste di settore con considerevole *impact factor*.

✓ RAGGIUNTO

Verrà potenziata la partecipazione a congressi di rilievo internazionale per presentare i risultati delle ricerche e consolidare partnership strategiche.

✓ RAGGIUNTO

Proseguiranno le attività di formazione e ricerca volte all'accademizzazione della Medicina Palliativa.

✓ RAGGIUNTO

Si concluderà il terzo e ultimo anno curriculare del dottorato di ricerca in Medicina Palliativa in Oncologia.

✓ RAGGIUNTO

DIVULGAZIONE

Sarà progettato ed organizzato un nuovo ciclo di appuntamenti nell'ambito degli "Incontri a Tema".

✓ RAGGIUNTO

Verranno implementati e messi online i siti internet degli Hospice.

✓ RAGGIUNTO

Saranno organizzati eventi *ad hoc* per ricordare il decennale delle attività dell'Hospice Bentivoglio.

✓ RAGGIUNTO

Verrà inaugurato il "Campus Bentivoglio" durante una giornata di open day.

✓ RAGGIUNTO

Sarà lanciata una nuova collana delle Edizioni ASMEPA e verranno predisposti incontri di presentazione su tutto il territorio nazionale.

IN CORSO

Nell'ambito di una rivisitazione dell'identità visiva della Fondazione Hospice, verrà predisposta la realizzazione di un video istituzionale.

IN CORSO

PROGETTI SPECIALI

Ristrutturazione: saranno sostenuti nuovi investimenti per la ristrutturazione dell'Hospice Bentivoglio e per la rimodulazione funzionale dei servizi.

IN CORSO

Progetto parco: saranno create oasi di verde nel parco che circonda l'Hospice Bentivoglio.

✓ RAGGIUNTO

Campus: sarà ultimato il progetto di costruzione del villaggio residenziale comprendente alloggi per gli studenti, per i docenti ospiti dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa e per i parenti dei malati ricoverati in Hospice che farà parte del "Campus Bentivoglio".

✓ RAGGIUNTO

Verrà strutturato un "Programma Volontari".

IN CORSO

4.2

2013: OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE

Cosa faremo

Nel corso dei dieci anni dall'apertura del primo hospice, è stato percorso un lungo cammino: numerose sono state le difficoltà, soprattutto culturali, che si sono affrontate per affermare l'approccio delle cure palliative e degli hospice nella presa in carico dei pazienti con malattie inguaribili.

Dopo dieci anni di attività, di importanti obiettivi raggiunti nel campo dell'assistenza, della formazione e della ricerca è doveroso uno sguardo verso il futuro, verso nuovi e stimolanti traguardi che contribuiscano a rendere migliore la vita dei pazienti e delle persone che vivono con loro.

ASSISTENZA

In risposta ai nuovi bisogni assistenziali della Comunità, è stato avviato, d'intesa con le Istituzioni, il progetto di un Hospice Pediatrico di riferimento regionale privato non profit, accreditato dal Servizio Sanitario Nazionale che accoglierà pazienti affetti da malattie inguaribili croniche e ad alta intensità assistenziale. La creazione di una struttura dedicata alla presa in carico dei bambini permetterà ai piccoli pazienti e alle loro famiglie di migliorare la qualità della vita durante tutto l'arco della malattia, tenendo sotto controllo il dolore e gli altri sintomi. L'hospice rientrerà nel piano più ampio di creazione di una rete di servizi regionali di cui sarà uno dei nodi fondamentali, che garantirà al bambino e alla sua famiglia il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, recentemente deliberato dall'accordo Stato-Regioni e in linea con la legge 38 del 2010.

Nei prossimi anni gli Hospice Seràgnoli potenzieranno l'attività ambulatoriale nell'ottica di una migliore gestione dei sintomi e per una presa in carico del paziente più efficace.

I tre hospice Seràgnoli accoglieranno non solo i pazienti affetti da malattie oncologiche ma anche da altre patologie in fase avanzata e progressiva.

FORMAZIONE

ASMEPA è ad oggi l'unico centro in Italia che propone un'offerta formativa universitaria in Medicina Palliativa completa: nel prossimo futuro si intende rafforzare questo primato cercando di rispondere ad eventuali bisogni formativi emergenti sia da parte degli studenti sia da parte della normativa di riferimento.

ASMEPA svilupperà ulteriormente i programmi dedicati alla formazione continua che favoriranno la crescita professionale degli operatori palliativisti. I corsi, i seminari, gli incontri e i tirocini si svolgeranno nel Campus Bentivoglio.

Nel 2013 ASMEPA proseguirà nella realizzazione dei percorsi di formazione universitaria specifici per tutte le figure professionali in linea con la legge 38 e i decreti ministeriali, valorizzando fortemente i percorsi integrati multiprofessionali che caratterizzano l'équipe di cure palliative.

RICERCA

Le attività di ricerca verranno potenziate nell'ottica di un miglioramento dei modelli assistenziali e gestionali degli hospice.

Verrà ampliato il Network Internazionale che favorirà gli scambi con i diversi partner e verrà rafforzato il rapporto con la European Association for Palliative Care (EAPC).

DIVULGAZIONE

Nei prossimi anni si cercherà di ampliare la conoscenza della Fondazione Hospice e delle attività ad essa correlate attraverso campagne di comunicazione diffuse su tutto il territorio nazionale.

Verrà inaugurata per ASMEPA Edizioni la collana PalliAzione che raccoglierà al suo interno libri di testo specifici per tutti i professionisti del settore.

GESTIONE

Dal punto di vista gestionale e organizzativo la Fondazione Hospice ha intenzione di continuare a seguire la strada della sostenibilità economica, da un lato aumentando i ricavi dall'attività di raccolta fondi, dall'altro contenendo i costi, garantendo una sempre elevata qualità dei servizi offerti. In particolar modo, si cercherà di monitorare tra gli indicatori di attività, il TOC (tasso di occupazione): puntando gli sforzi sulla gestione dei sintomi e sull'accompagnamento lungo il decorso della malattia, si favoriranno le dimissioni al proprio domicilio e si eviteranno i ricoveri impropri in ospedale.

COME SOSTENERE LA NOSTRA MISSIONE

Il Vostro sostegno rappresenta una dimostrazione importante del fatto che questo progetto, grazie al suo elevato valore umano e sociale, possa continuare a crescere e a svilupparsi, divenendo oltre che punto di riferimento nel campo dell'assistenza, un importante esempio di responsabilità sociale.

DIRETTAMENTE SUL SITO

www.FondHS.org/dona

CON UN VERSAMENTO

c/c postale: 000029216199

Bonifico bancario presso:

UNICREDIT Spa - IBAN:

IT 28 0 02008 02515 000003481967

CON IL 5 PER MILLE

(www.FondS.org/5xmille)

Nello spazio dedicato al 5 per mille del modello per la dichiarazione dei redditi CUD, 730 e UNICO, con una firma e l'indicazione del codice fiscale della Fondazione Hospice MT. C. Seràgnoli Onlus nella sezione relativa al "Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute.." Codice Fiscale: 02261871202

CON UN LASCITO DI BENI MOBILI E IMMOBILI

(www.FondHS.org/lasciti)

Destinare un lascito di beni mobili e immobili alla Fondazione Hospice MT. C. Seràgnoli Onlus è un atto di responsabilità sociale nei confronti del futuro delle cure palliative. Per informazioni è possibile rivolgersi all'Ufficio Fund Raising della Fondazione.

UFFICIO FUND RAISING

Nicola Bedogni Tel. 051 271060

E-mail:

nb@FondazioneHospiceSeragnoli.org

Le donazioni a favore della Fondazione Hospice MT. C. Seràgnoli Onlus sono fiscalmente deducibili o detraibili.



Comitato scientifico

G. Biasco
M. Bravi
D. Celin
R. Favato
C. Franceschini

Gruppo di lavoro

N. Bedogni
D. Bolognesi
P. Palenzona
N. Sportelli

Progetto grafico

D-Sign

Stampa

Digi Graf



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. C. SERÀGNOLI
ONLUS

Le illustrazioni del presente documento sono tratte dal video istituzionale della Fondazione Hospice realizzato da Mara Cerri e Magda Guidi www.HospiceSeragnoli.org

Il presente documento è disponibile all'indirizzo: www.FondHS.org/bilancio

Per maggiori informazioni è possibile rivolgersi a:
Fondazione Hospice MT. C. Seràgnoli Onlus
Tel.: 051 271060
Fax: 051 266499
E-mail: info@FondazioneHospiceSeragnoli.org

Questo Bilancio di Missione è stato realizzato grazie al contributo di

Guarda il video



CARISBO



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. C. SERÀGNOLI
ONLUS

Fondazione Hospice
MT. C. Seràgnoli Onlus
Via Marconi, 43-45 - 40010 Bentivoglio (BO)
Tel. 051 271060 - Fax 051 266499
info@fondazionehospiceseragnoli.org
www.FondHS.org
P.IVA e Cod. Fisc. 02261871202

