

BILANCIO SOCIALE ESERCIZIO 2021



LETTERA DELLA PRESIDENTE

“Nel vegliare possiamo imparare non soltanto come rendere i pazienti liberi dal dolore e dalla sofferenza, come capirli e non abbandonarli mai, ma anche come stare in silenzio, come ascoltare, come esserci”

Cicely Saunders

L'anno 2021 si è chiuso con la pandemia da Covid-19 ancora in corso: difficoltà, restrizioni e sofferenze sono state condizioni molto presenti nella vita di ognuno di noi. La frase della fondatrice del movimento delle cure palliative è stata scritta molti anni prima di questo secondo anno di crisi mondiale: eppure risulta profondamente moderna. È stato possibile vegliare in hospice durante il sonno dei malati che non potevano ricevere visite, o vegliare anche a distanza in ogni casa nella quale siamo stati chiamati a portare sollievo.

A volte si è potuto stare in silenzio, continuando a lavorare per rendere più dignitosa possibile la fase avanzata di malattia di tante persone, a casa e in hospice: per questo proviamo gratitudine, insieme alle difficoltà che abbiamo provato.

Abbiamo deciso di esserci: con i malati, maestri di un cammino che tocca tutti; con i familiari affranti; con tutti i collaboratori che hanno moltiplicato la presenza e la collaborazione, a casa e in hospice.

Stiamo continuando a imparare, sebbene l'esistenza umana sia il nostro interesse da venticinque anni in questo 2022 che si apre con nuove difficoltà e con tanta speranza.

A nome di tutti i collaboratori, dedicati e attenti, di tutti i volontari, preziosi nel loro donare solidarietà, ringrazio per questo bilancio di anno vissuto insieme, per le prospettive che si profilano all'orizzonte con il dialogo tra Enti del Terzo Settore e Pubblica Amministrazione; e ancora di più desidero ringraziare i piccoli e grandi sostenitori, che hanno ritenuto opportuno supportare il nostro modo di aver cura.

Grazie, nella circolarità della gratitudine, perché abbiamo bisogno di stare vicini gli uni agli altri, e di accompagnarci in questo andare.

La presidente
Dott.ssa Eugenia Malinverni

Metodologia adottata per la redazione

Il lavoro svolto ha utilizzato quale riferimento metodologico il Decreto del 4 luglio 2019 “Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo Settore” pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n.186 del 9 agosto 2019.

Si è proceduto cercando di garantire la massima trasparenza al fine di esprimere il senso della propria attività.

Sono stati quindi sviluppati i seguenti aspetti: informazioni generali dell’Ente; struttura, governo e amministrazione; persone che operano; obiettivi ed attività; situazione economico-finanziaria; altre informazioni; monitoraggio organi di controllo.

Informazioni generali sull’ente:

LUCE PER LA VITA O.N.L.U.S.

L’Associazione, nata nel 1997 e iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche della Regione Piemonte al n. 626 dal 21/07/2005, si è trasformata in Fondazione con rogito notarile in data 06/10/2021 e successiva modifica sul registro regionale notificata con Determina Dirigenziale n.2168/A1419A/2021 del 22/12/2021.

Sede legale Corso Orbassano, 336 – 10137 Torino

Sede operativa Corso Torino, 6 – 10098 Rivoli - TO

CF 95553310012

P.IVA 09062860011

www.luceperlavita.it

email: info@luceperlavita.it PEC: luceperlavita@pec.it

CCIAA di Torino – Iscrizione REA TO-1104675

Aderente a Società Italiana Cure Palliative

Associata a Federazione Cure Palliative, di cui è sede per il coordinamento della Regione Piemonte

In ATI con Fondazione F.A.R.O. dal 2014 per accordo convenzione per la cura a domicilio di persone in fase avanzata di malattia sul territorio dell’ASLTO3.

In raggruppamento con 3 enti del terzo settore (insieme alla Fondazione F.A.R.O., Anemos Curando s’Impara, Istituto Universitario Studi Europei), ha costituito nell’ottobre 2020 Ars Pallium Academy, con la finalità di promuovere la formazione, la ricerca e l’informazione alla popolazione nel contesto delle cure palliative.

Componente del Centro di Promozione Cure Palliative costituito all’interno della rete Oncologica Piemonte e Valle d’Aosta.

Finalità di Luce per la Vita:

L’ente, ispirandosi a finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, si prefigge lo scopo di :

- a) assicurare cure palliative in ambito domiciliare e residenziale per le persone che incontrano la fase avanzata di una malattia oncologica o cronico degenerativa evolutiva per la quale non siano indicati trattamenti volti alla guarigione, alla stabilizzazione della malattia o a un prolungamento significativo della vita;
- b) promuovere la tutela dei diritti, la qualità e la dignità della vita delle persone sofferenti, malate, anziane e nella fase terminale della loro esistenza, in qualsiasi luogo esse si trovino;
- c) promuovere la conoscenza e la diffusione delle possibilità di aiuto e di cura in ambito domiciliare;
- d) promuovere la diffusione e l’attuazione delle cure palliative come risposta globale e individualizzata ai bisogni del malato e della sua rete affettiva, in merito all’esperienza di cura della fase terminale della malattia;
- e) favorire il reinserimento e la permanenza al loro domicilio, quando possibile, delle persone sofferenti, malate, anziane e nella fase terminale della loro vita, assicurando ad esse ed ai loro familiari la necessaria cura ed assistenza.

Certificazione secondo la norma UNI EN ISO 9001:2015 dal 2017 con certificato Numero IT251869 – rilasciato da Bureau Veritas Italia – Settore di Attività: 38 – Scopo: Progettazione ed erogazione di servizi

assistenziali e socio sanitari di cure palliative dedicati a persone in fase avanzata di malattia inguaribile, in regime di assistenza domiciliare integrata, e presso l'Hospice Anemos in regime residenziale.

A livello domiciliare opera a livello provinciale e regionale nel contesto delle cure palliative: per soggetti adulti attraverso la convenzione sul territorio dell'ASLTO3; per soggetti in età pediatrica sul territorio della Provincia di Torino, includendo le ASL Città di Torino, ASLTO3, ASLTO4, ASLTO5, attraverso un protocollo d'intesa siglato nel 2007 e in corso di validità al momento della stesura del documento.

A livello residenziale eroga cure palliative dal 2011 presso l'Hospice Anemos all'interno dell'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano attraverso un contratto per la gestione del servizio con validità fino a dicembre 2021 e proroga tecnica fino al 30/06/2022.

L'attività effettivamente svolta riguarda la cura e l'assistenza delle persone in fase avanzata di malattia, siano esse al proprio domicilio nel territorio indicato, siano esse accolte presso la struttura Hospice, rispondendo alla mission di Luce per la vita. Le attività sono svolte grazie alla presenza di risorse umane professionali quali medici in possesso dei requisiti previsti dalla Legge 38, 15 marzo 2010, infermieri, psicologi, fisioterapisti, operatori socio sanitari, assistente spirituale laico. Il lavoro dei professionisti è sostenuto e integrato dalla presenza gratuita e solidale di volontari, da maggio 2021 associati e coordinati dall'Associazione di Volontariato Insieme per Luce OdV; seguendo le indicazioni della Federazione Cure Palliative, i volontari si occupano di offrire vicinanza ai malati e ai familiari nei due setting di cura, e di sostenere le attività di diffusione delle informazioni e della cultura delle cure palliative e della raccolta fondi legata alla sostenibilità dell'ente.



La sede operativa (riunioni online)



L'Hospice Anemos (operatori e volontari)

Organizzazione: struttura governo e amministrazione

L'associazione è stata costituita da 107 soci fino al 10/06/2021; al momento della trasformazione in Fondazione, i soci residui erano 13, di cui 6 costituenti il Consiglio Direttivo, e 5 che hanno presentato delega.

La maggior parte dei soci ha aderito a Insieme per Luce OdV, Associazione di Volontariato costituita il 04/05/2021.

Luce per la vita è stata amministrata da un Consiglio Direttivo, nominato dall'Assemblea dei soci in data 21/07/2020, e riconfermato dall'atto costitutivo della Fondazione, avvenuto con rogito notarile il 06/10/2021, e composto dal Presidente, Eugenia Malinverni, vicepresidente, Claudio Ritossa, segretario e tesoriere, Luciana Babich, e tre consiglieri, Andrea Ferreri, Francesca Paruzzo e Roberto Pozzi. La registrazione dell'avvenuta trasformazione da Associazione a Fondazione è avvenuta in data 23/12/2021, al n. 626 del Registro delle Persone Giuridiche della Regione Piemonte.

Il revisore dei conti, dott. Federico Moine, è stato nominato nella stessa sede assembleare del 21/07/2020 e confermato con incarico triennale in sede di trasformazione in fondazione.

I collaboratori svolgono la loro attività con un costante flusso informativo e di partecipazione alla vita dell'ente.

Per quanto riguarda la sicurezza dell'ente, è stato nominato un RSPP esterno e un RLS tra i dipendenti. Quest'ultimo, in collaborazione con RSPP e datore di lavoro, provvede a compilare il questionario sullo Stress Lavoro Correlato, partecipando alla tutela del benessere degli operatori.

Il coinvolgimento degli stakeholder avviene tramite diverse modalità: in primis, sono considerati portatori di interesse i soggetti di cui Luce per la vita si occupa per mission. I malati e le loro reti affettive vengono coinvolte direttamente durante la fase di assistenza, sia a domicilio che in hospice, e l'oggettivazione di tale lavoro è registrata all'interno delle cartelle clinico assistenziali. I familiari dei malati che assistiamo esprimono la loro soddisfazione tramite un questionario di valutazione della qualità percepita della cura.

I collaboratori e i volontari sono coinvolti attraverso specifica comunicazione rivolta solo al cliente interno. Il grado di coinvolgimento è monitorato anche attraverso l'intervento dedicato di tre supervisori psicoterapeuti che si occupano distintamente del gruppo del settore hospice, domiciliare, e dei volontari.

I soci sono stati coinvolti tramite l'invio di Newsletter e tramite l'adesione ai social sui quali Luce per la vita è presente.

I donatori, unitamente alla regolare dichiarazione di avvenuta donazione, ricevono una lettera di ringraziamento. Gli enti sostenitori delle attività istituzionali di Luce per la vita e/o di progetti dedicati, ricevono regolare reportistica semestrale/annuale, secondo accordi assunti in fase di definizione della richiesta. Gli enti con cui collaboriamo esprimono soddisfazione e/o segnalazioni attraverso il contatto costante per lo svolgimento stesso delle attività; con l'AOU San Luigi si concordano audit di sorveglianza dell'aderenza al progetto di gestione dell'Hospice Anemos presentato in sede di partecipazione al bando di gara. Apposita commissione interna al nostro ente è stata costituita per seguire lo sviluppo del progetto.

Portatori di interesse con diverso grado di coinvolgimento sono gli insegnanti e gli studenti delle scuole di vario ordine nel momento in cui Luce per la vita opera attraverso il protocollo di intesa con l'Ospedale Infantile Regina Margherita e le ASL della provincia di Torino per accompagnare minori in fase avanzata di malattia.

Luce per la vita ha sviluppato percorsi per gli studenti di diverse professionalità: attraverso le istituzioni invianti e il loro stesso riscontro, riceviamo e forniamo indicazioni per lo sviluppo professionale dei curanti, sia per quanto riguarda il percorso di base, che per quanto riguarda i percorsi post base come previsto dai decreti ministeriali del 2012 sulla materia.

La cittadinanza è coinvolta attraverso eventi e manifestazioni volti a sensibilizzazione sui temi della cura, della sofferenza, delle scelte, della vita e della morte.

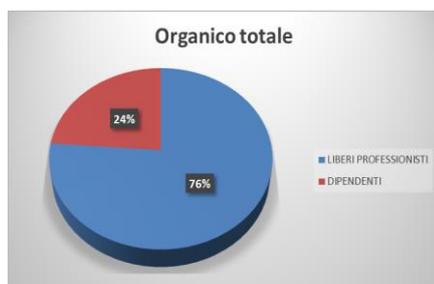
La cittadinanza è ulteriormente coinvolta attraverso l'impegno di alcuni Comuni del territorio dove operiamo, che scelgono di sostenere la nostra campagna di raccolta fondi attraverso la distribuzione di sacchetti di riso alle famiglie con difficoltà economiche.

Con gli enti comunali abbiamo organizzato eventi divulgativi a favore della diffusione delle informazioni sui diritti alle cure palliative e al rispetto delle scelte in ordine alla legge 219 del dicembre 2017. Tra gli altri enti con cui Luce per la vita ha contatti, si segnala l'Assessorato alla Sanità della Regione Piemonte come interlocutore per il coordinamento regionale di Federazione Cure Palliative.



Persone che operano per l'ente

Durante l'esercizio 2021 hanno prestato la loro opera complessivamente 42 persone, delle quali 10 come dipendenti e il restante come liberi professionisti.



I dipendenti sono inquadrati secondo il CCNL UNEBA, 3 per il settore segreteria e 7 come Operatori Socio Sanitari.

Per i liberi professionisti, le tariffe sono stabilite dal Consiglio.

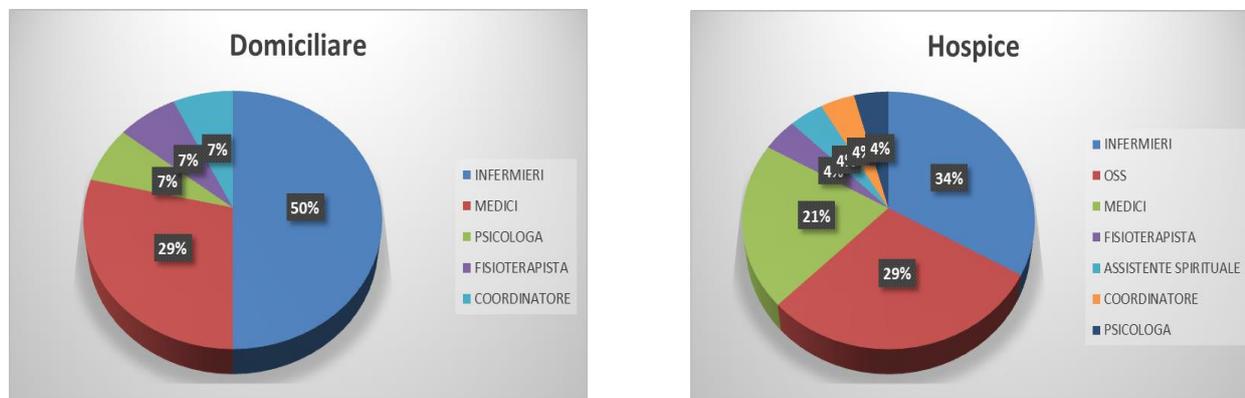
La tariffa viene deliberata dopo indagine di mercato; viene allineata nel rispetto delle necessità di riconoscere l'esperienza maturata dai professionisti, dall'esigenza di retention e dal buon uso delle risorse; viene allegata come documento all'avvio della collaborazione.

La strutturazione dei compensi è a riconoscimento orario o forfettario in caso di particolari prestazioni clinico-assistenziali o di incarichi come per il responsabile qualità, il responsabile gestionale organizzativo o altre figure in collaborazione esterna come le psicoterapeute per la supervisione.

Non sono previste indennità di carica e nell'esercizio 2021 non sono stati effettuati rimborsi per loro stessa scelta ai volontari, né a componenti del Consiglio.

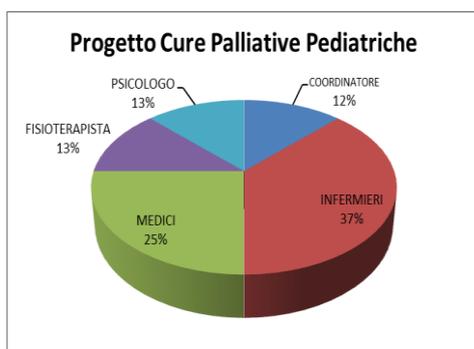
Nei due settori operativi dedicati all'assistenza, il personale coinvolto è presente come evidenziato dai grafici.

Nel settore domiciliare sono presenti 14 operatori. Nel settore hospice sono presenti 20 operatori



All'interno del settore domiciliare sono presenti i professionisti previsti dalla normativa dedicati al Progetto di Cure Palliative Pediatriche. L'attività è regolamentata da un accordo con le ASL della Città di Torino e con l'AOU Città della Salute -Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino.

L'accordo prevede le attività in regime libero professionale per i due medici che operano in intramoenia attraverso la convenzione con Luce per la vita.



Luce per la vita si avvale della presenza dei volontari, suddivisi in due ambiti di operatività secondo le Linee Guida predisposte dalla Federazione Cure Palliative. Le azioni di volontariato sono garantite, a partire da maggio 2021, dall'Associazione di Volontariato Insieme per Luce OdV.

I volontari dell'ambito assistenziale dedicano il loro tempo attraverso la presenza accanto a malati e familiari, prevalentemente in hospice; i volontari dell'ambito divulgativo supportano le attività di informazione, di raccolta fondi e di sviluppo dell'ente. Alcuni volontari dedicano parte del tempo in entrambi gli ambiti.

Nel corso del 2021 le presenze dei volontari in hospice sono lentamente riprese con cautela sia nei confronti dei degenti, che dei visitatori, che dei volontari stessi.

Per tale attività sono state stimate 500 ore di volontariato.

Riteniamo che il valore aggiunto della presenza dei volontari sia difficilmente monetizzabile: la gratuità e la solidarietà che vengono offerte da persone che a volte hanno vissuto direttamente la perdita di un loro caro, appoggiano su basi valoriali coltivate ed elaborate da ogni singola, irripetibile persona che sceglie di partecipare alle attività di Luce per la vita.

Poiché Insieme per Luce OdV sta avviando le sue attività, nel 2021 abbiamo sostenuto i costi per la costituzione e per la fase di avviamento.

Per tutti i collaboratori, dipendenti e volontari, sono state programmate e realizzate sessioni di supervisione per promuovere il benessere e la qualità del lavoro e due incontri di formazione online accreditati da Anemos Curando S'Impara, Provider ECM Regione Piemonte.

Obiettivi e attività

La mission di Luce per la vita è curare persone in fase avanzata di malattia, attraverso la presenza competente e dedicata di infermieri, medici, psicologi, fisioterapisti, operatori socio sanitari, assistente spirituale laico e volontari. Gli obiettivi di assistenza e cura sono ispirati al movimento hospice generato da Cicely Saunders e da tutti i documenti che ne sono seguiti a cura della Società Italiana di Cure Palliative e della Federazione Cure Palliative. Le attività sono regolamentate dalla L.38 del 15/03/2010 e dai decreti successivi.

La proposta di cura si sintetizza con i postulati delle cure palliative proposti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità: "... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale".

In Italia le cure palliative sono state definite per la prima volta all'art. 2, comma 1, lettera a), della Legge 38/2010 come "L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici".

Le cure palliative, quindi, rappresentano quell'insieme di cure finalizzate a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua rete affettiva. La fase terminale è una condizione irreversibile in cui la malattia non risponde più alle terapie che hanno come scopo la guarigione ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia della persona e dal manifestarsi di disturbi sia fisici, come il dolore, che psichici.

In queste condizioni, il controllo del dolore e degli altri disturbi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Lo scopo delle cure palliative non è quello di accelerare né di ritardare la morte, ma di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

Le cure palliative quindi:

- affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale;
- non accelerano né ritardano la morte;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Le cure palliative sono un approccio curativo globale: esse mirano a produrre effetti fisici, emozionali, sociali e spirituali per migliorare il benessere e la dignità della persona. Esse permettono di assistere il malato e la sua rete di affetti con competenza e fiducia, indipendentemente dall'età e dalla diagnosi, cercando di rispondere alle esigenze individuali tramite cure adeguate.

I settori operativi attraverso cui Luce per la vita esprime la mission sono suddivisi in segreteria, assistenza domiciliare e hospice.

I singoli settori operativi prendono iniziative discusse all'interno delle riunioni del consiglio direttivo, attuale Consiglio di Amministrazione, che quest'anno si è riunito regolarmente ogni mese, tranne che in agosto, e che ha provveduto, ove necessario, a deliberazioni online e via mail, come previsto dalla normativa in tema di prevenzione da rischio di contagio. con una percentuale di presenza dei consiglieri in media pari al 99%. È stata utilizzato un account Zoom, acquistato per garantire la sicurezza degli incontri con trasmissione di dati sensibili.

Durante l'esercizio le nostre attività sono proseguite compatibilmente con l'emergenza sanitaria COVID-19, subendo modifiche alle procedure abituali e seguendo le indicazioni degli enti con i quali Luce per la vita ha in essere le collaborazioni, l'ASLTO3 e l'AOU S. Luigi Gonzaga di Orbassano.

Tutte le indicazioni ricevute a tutela della protezione da contagio per malati, familiari, operatori e volontari, sono state trasmesse via mail. Anche quest'anno alcuni operatori hanno vissuto l'esperienza della malattia da COVID-19, fortunatamente senza danni ingenti e con l'immediata disponibilità dei colleghi per le sostituzioni.

Le attività generali svolte nel 2021 sono state:

1. mantenere l'accordo di Associazione Temporanea di Impresa con la Fondazione FARO per la cura delle persone in fase avanzata di malattia sul territorio dell'ASLTO3.
2. Attraverso il coordinamento degli ETS che in Regione Piemonte aderiscono alla Federazione Cure Palliative, intessere una rete tra enti erogatori e enti di volontariato presenti. È data evidenza dello sviluppo della ricerca per l'individuazione degli indicatori per la Valutazione di Impatto Sociale, affidata da Luce per la vita al Dipartimento di Management dell'Università di Torino; in data 29/11/2021 sono stati presentati i risultati raggiunti.
3. Dalla costituzione avvenuta nell'ottobre 2020, Luce per la vita è sede operativa di Ars Pallium Academy, rete che include altri tre enti per lo sviluppo della formazione in cure palliative. Sono stati effettuati tre webinar per presentare le attività dell'ente e per avviare la formazione specifica in questo settore. Hanno partecipato a questo evento 40 professionisti sanitari, che si sommano ai 170 partecipanti dei primi due incontri, tra i quali risultavano presenti volontari e cittadini interessati alle tematiche.
La segreteria di Ars Pallium Academy è gestita grazie alle risorse umane rese disponibili da LPV verso Anemos Curando S'Impara.
4. In febbraio 2021 Luce per la vita ha avviato la collaborazione per la formazione degli operatori dell'hospice pediatrico "Isola di Margherita" all'interno dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino. Il progetto di formazione è stato presentato in sede di gara di affidamento del servizio da parte dello studio IPAC di Carmagnola, ed è stato successivamente approvato. A causa delle restrizioni per la pandemia in corso, i due eventi sono stati realizzati a novembre e dicembre 2021, formando 21 professionisti.
5. Luce per la vita ha aderito alla rete di enti già attivi sul territorio dell'ASLTO3 che sostengono il Progetto Protezione Famiglie Fragili promosso dalla Rete Oncologica. Parteciperemo al progetto anche all'interno dell'Azienda Ospedaliera Universitaria San Luigi Gonzaga dove capofila sarà l'Associazione San Luigi: siamo in attesa di ricevere la formalizzazione dell'accordo.
6. Stipulare una convenzione con *Il porto dei piccoli*, un'Associazione con sede a Genova, che si occupa di supporto ai minori malati e alle loro famiglie, promuovendo attività di gioco e di educazione.

È stata costituita in data 04 maggio 2021 l'Associazione "Insieme per Luce", Organizzazione di Volontariato che sosterrà le iniziative di volontariato, di visibilità e di raccolta fondi di Luce per la vita, ad integrazione delle attività di missione dell'ente che rimarranno in capo anche al momento della trasformazione in fondazione. Insieme per Luce ha già avviato una campagna di raccolta di contatti, che permetterà all'Associazione di ampliare il numero di collaboratori sia per il volontariato del settore divulgativo, che di quello assistenziale, come previsto dalle Linee guida di Federazione Cure Palliative.

In data 06/10/2021 è stata operata la trasformazione di Luce per la Vita da Associazione a Fondazione Onlus attraverso Assemblea Straordinaria per variazione statutaria presso lo studio notarile Leading Law.

La documentazione è stata inoltrata agli uffici regionali competenti e, in data 24/12/2021, è stata ricevuta la notifica via PEC che in data 23/12/2021 al n. 626 del Registro Regionale delle Persone Giuridiche della Regione Piemonte sono state iscritte le modifiche apportate allo Statuto, autorizzate con D.D. n. 2168/A1419A/2021 del 22/12/2021.

Settore DOMICILIARE

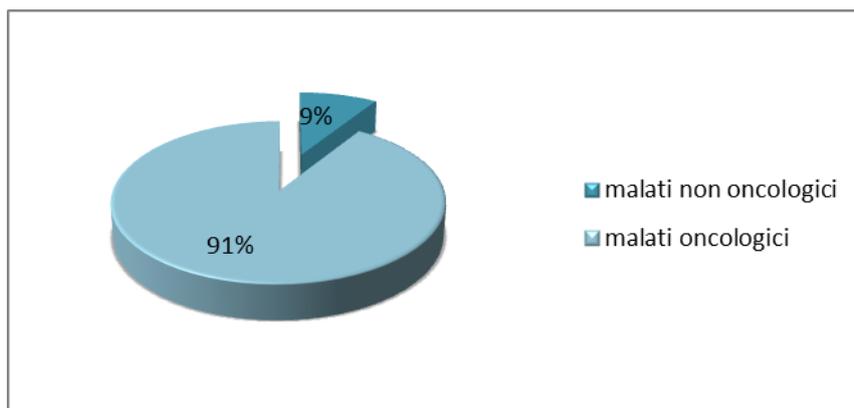
Durante il 2021, Luce per la vita ha proseguito la sua attività di capofila dell'Associazione Temporanea di Impresa con la Fondazione F.A.R.O. ricevendo 905 richieste; di queste, 810 sono risultate valide per effettuare la prima visita di valutazione per inserimento nel percorso di cure palliative specialistiche – a elevata complessità-, di base – a media/bassa complessità-, o di cure simultanee con valore consulenziale.

I soggetti che hanno beneficiato dell'intervento di cure palliative specialistiche da parte di Luce per la vita sono stati 558, comprendendo le persone in carico al 01 gennaio 2021 e coloro che, dopo la prima valutazione che può esitare nel livello di bassa complessità, sono transitati nel corso del tempo nei livelli di assistenza. Sono state erogate 11.642 giornate di assistenza.

Nella valutazione degli output di questo settore, riteniamo positivo inserire la percentuale del 1.5% di persone trasferite in ospedale dopo una valutazione effettuata a domicilio, considerando la variabilità degli elementi in entrata, compresa la possibilità per persona malata e rete affettiva, di scegliere dove portare a termine l'assistenza. Per l'89 % l'assistenza si è conclusa a domicilio. Il 4% di persone è confluita nel livello di cure palliative a minor complessità, mentre meno dell'1% è stata trasferita in RSA e la stessa percentuale è stata dimessa.

Nella strutturazione delle reti locali di cure palliative, il domicilio è luogo di elezione per favorire la migliore qualità di vita possibile; gli altri elementi della rete sono, oltre agli ospedali, gli hospice, verso i quali sono state indirizzate il 3 % delle persone assistite.

La popolazione assistita è stata prevalentemente affetta da malattia oncologica: nel 9% si è trattato di persone con malattie di organo end stage, dato in raddoppio rispetto all'esercizio precedente.



I beneficiari diretti sono stati i malati e i loro cari, anche grazie al supporto psicologico al termine dell'assistenza per 218 accessi, in larga parte effettuati a distanza nel periodo di emergenza sanitaria.

I beneficiari indiretti sono stati i curanti, le assistenti familiari dove presenti, la rete affettiva allargata e, in buona misura, la cittadinanza se viene considerato l'accompagnamento e il morire senza dolore come un diritto di tutte le persone.

Per la cura e il benessere degli operatori, sono stati organizzati 6 incontri di supervisione,

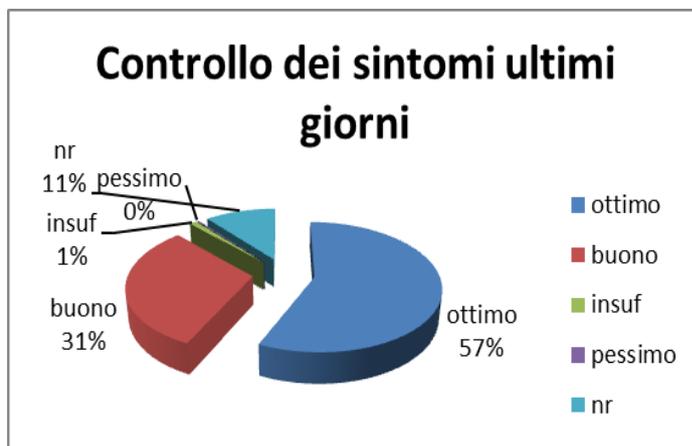
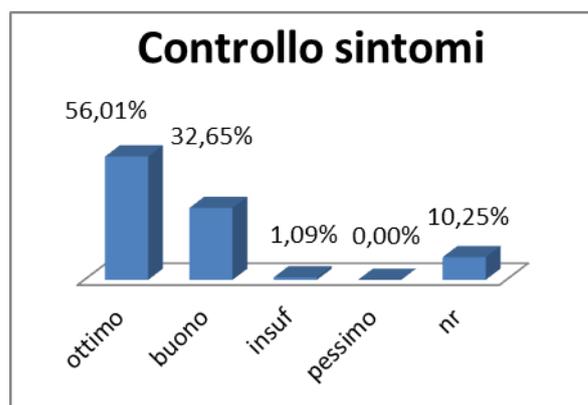
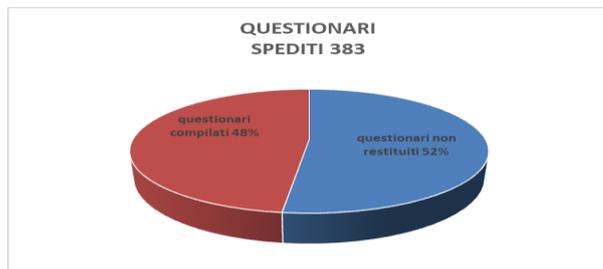
Per il progetto pediatrico, sono stati assistiti 3 minori a domicilio un totale di 41 passaggi degli operatori.

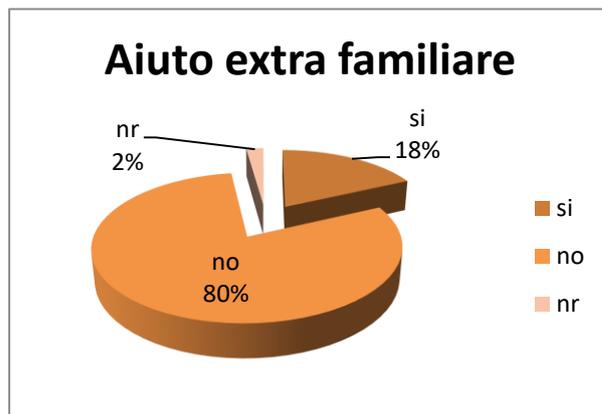
I beneficiari degli interventi indiretti in questo settore sono da considerare anche studenti, insegnanti, amici (per i quali, in età adolescenziale, è stato offerto supporto psicologico), e colleghi di lavoro dei genitori.

A distanza di 30 giorni circa dal termine dell'assistenza i beneficiari diretti della rete affettiva ricevono un questionario per esprimere la qualità percepita delle cure.

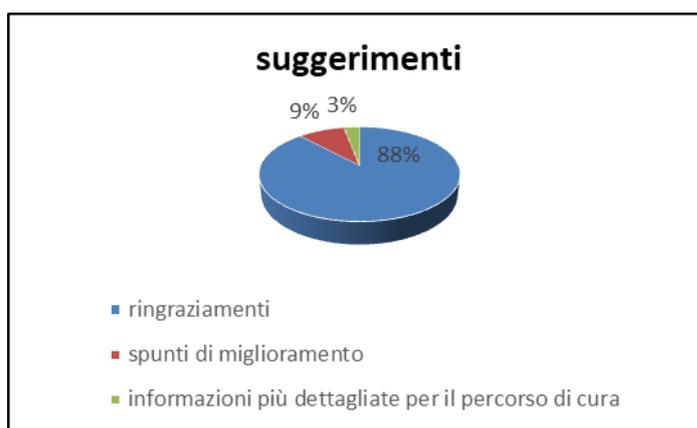
La restituzione dei questionari è in forma anonima con busta preaffrancata per facilitare l'adesione all'indagine di valutazione. La percentuale di questionari restituiti su 383 inviati è del 48%. Riteniamo che la percentuale in diminuzione rispetto all'esercizio precedente sia da attribuire alle condizioni di estrema difficoltà che si sono vissute lungo questo anno di emergenza sanitaria. Confidiamo che nel corso del 2022

si arrivi a una definizione di un unico strumento di valutazione della qualità percepita utilizzabile a livello regionale, in modo da poter avviare il confronto con altri enti.





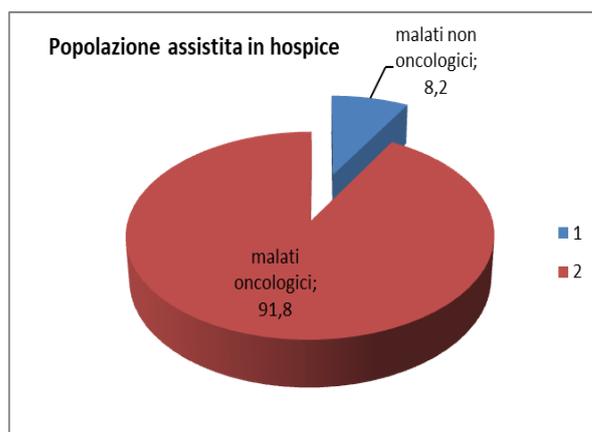
È di nostro interesse il dato in costante aumento per quanto riguarda l'aiuto extra familiare (assistenti familiari con retribuzione a carico), verosimilmente dovuto a diverse cause, tra cui l'età avanzata di alcuni caregiver, le patologie da cui talvolta sono affetti, la necessità di mantenere le attività produttive per i soggetti in età lavorativa, la volontà di proseguire con l'assistenza a casa fino alla fine.



Riteniamo di poter ringraziare chi ci ha fornito spunti di miglioramento, avendo vissuto direttamente l'esperienza delle cure a casa: è una modalità di coinvolgimento che, pur non potendo pianificare azioni prima della necessità di ricevere le cure palliative, contribuisce a segnalare come rispondere con maggiore appropriatezza ai bisogni delle persone malate e della sua rete di affetti.

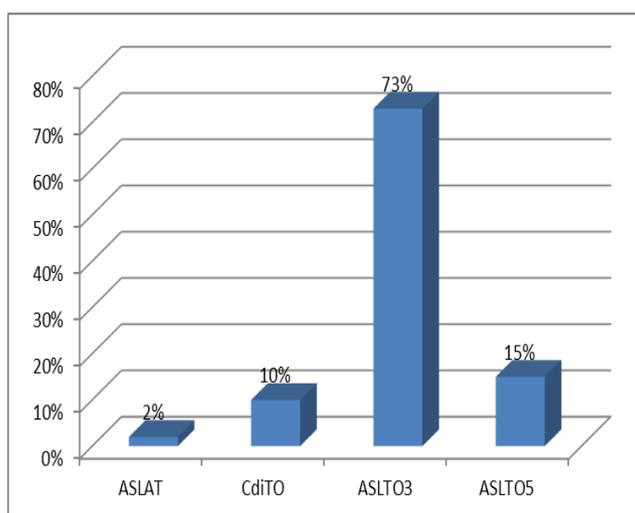
Settore HOSPICE

Per quanto riguarda il settore hospice, sono state inserite 109 persone, delle quali 8 in vita al 31/12/2020.



La media di assistenza è stata di 26,79 giorni.

La provenienza degli assistiti è stata così distribuita:



Gli interventi assistenziali sono stati integrati dai progetti che permettevano una realizzazione online, come la musicoterapia.

Sono proseguiti durante tutto l'anno i progetti di musica in hospice, ospitando un concerto della rassegna Festival Mi-To, la possibilità di leggere o ascoltare letture di libri, dialogare a distanza con i volontari con l'ausilio di tablet. Appena è stato consentito dalla normativa, è ripresa l'attività di volontariato in presenza. Il supporto psicologico e spirituale è stato garantito sia in presenza sia a distanza, così come il sostegno nel lutto.

Per il benessere degli operatori sono state svolte le attività di supervisione, organizzando 11 incontri, di cui 9 su piattaforma digitale. La partecipazione agli incontri è stata del 70%.

Per partecipare alla giornata mondiale degli Hospice e delle Cure Palliative è stato realizzato un gemellaggio con un hospice francese, grazie a una iniziativa di raccolta fondi promossa da due giovani ciclamatori.

È stata visitata la loro struttura da parte di operatori e volontari, in una logica di amicizia tra popoli confinanti e per avviare un confronto con una realtà con organizzazione e normativa diversa da quella presente in Italia.

Il 64 % delle persone assistite come familiari ha utilizzato il modulo di segnalazioni per esprimere elogi per le cure ricevute. Non sono stati ricevute segnalazioni di reclamo.

Settore SEGRETERIA

Le attività a cura del settore sono aumentate, soprattutto per il flusso di comunicazione con gli operatori, nell'impossibilità di riunirsi e con l'invito a non transitare dalla sede operativa, e per l'attività di avvio di Insieme per Luce OdV.

È stato possibile rispettare gli indicatori che ci eravamo posti a inizio anno.

Attraverso il settore segreteria e con il contributo delle persone dedicate al fund raising e alla comunicazione, sia di Luce per la vita che di Insieme per Luce OdV, sono stati organizzati:

- Campagna online “#iostocon LPV” attivata nel 2020, ancora in corso
- Mercatino solidale Casa Porta “Un regalo per un progetto”, ancora in corso; ultima iniziativa realizzata il 29 e 30 giugno con Vagamondo Sassi Preziosi
- Campagna online “Ovetto sospeso” nel periodo dal 19/03/2021 al 30/04/2021
- Intervento Malinverni, Ritossa, Paruzzo su RADIO REPORTER al programma “Buongiorno in Salute” il 15/02/2021
- Evento su Youtube “Le cure palliative sono un diritto” su invito di “Azione” il 15/03/2021
- Partecipazione alla costruzione delle iniziative realizzate all'interno dell'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano in occasione della Giornata Mondiale del Lavaggio delle mani 05/05/2021
- Presentazione progetto “La presenza dell'assenza”, su invito della Struttura Semplice di Staff Promozione della Salute ASLTO3 dedicato a insegnanti delle scuole primarie del Distretto Area Metropolitana Centro
- Partecipazione alla presentazione libro “Riforma del Terzo Settore”, presso Ordine dei Dottori Commercialisti e degli esperti Contabili di Torino il 03/06/2021, per la collaborazione di Luce per la vita in corso con il Dipartimento di Management dell'Università di Torino per la ricerca sulla Valutazione dell'Impatto Sociale; presentati risultati della ricerca in data 29/11/2021 presso il dipartimento stesso.
- Concerto festival MiTo il 25 settembre 2021 nel giardino dell'Hospice
- Malinverni e Ritossa hanno partecipato in qualità di relatori e organizzatori di eventi di formazione in cure palliative, anche grazie alla rete di enti di Ars Pallium Academy; effettuato percorso formativo per operatori sanitari “Isola di Margherita”, hospice pediatrico all'interno del Regina Margherita; effettuato percorso di formazione per personale sanitario RSA “Bosco della Stella, Rivoli
- Effettuati incontri di formazione e confronto con altre realtà piemontesi (ANAPACA - Torino e SAMCO - Chivasso), e con la Fondazione FILE di Firenze per la formazione dei volontari
- Campagna di raccolta fondi con Lucky Wheels per cicloturismo solidale; effettuato gemellaggio con Hospice di Dijon, con visita di una piccola delegazione di operatori e volontari presso la loro struttura in occasione della Giornata Mondiale degli Hospice e delle Cure Palliative
- Campagna Hatson per le Cure Palliative Pediatriche
- Partecipazione alla giornata di accoglienza delle matricole della scuola di Medicina, in collaborazione con European Medical Students Association
- Cura degli operatori: avviate iniziative di formazione al lavoro di équipe outdoor (rafting con guida), e per il benessere dei collaboratori attraverso un corso di ascolto musicale e di cucina, considerata la resilienza come la capacità di coinvolgere tutte le dimensioni di una persona
- Commemorazione laica dei defunti presso Aula Pescetti il 02/11/2021
- Avviato progetto film documentario “In Ultimo”, con La Sarraz Produzione, per diffusione e informazione sulle Cure Palliative
- Affidamento della campagna di comunicazione social per raccolta fondi
- Campagna di raccolta fondi nel periodo dell'autunno e inverno 2021, in occasione delle festività di dicembre e gennaio, realizzata grazie alla collaborazione con Insieme per Luce
- Candidatura per la Conferenza Aziendale di Partecipazione AOU San Luigi Gonzaga, accolta con mail del 17/12/2021.

A seguito della ricerca commissionata attraverso un bando di borsa di studio in collaborazione con il Dipartimento di Management, Luce per la vita ha condiviso i risultati all'interno della rete piemontese degli enti associati a Federazione Cure Palliative. Gli indicatori sono relativi alla Valutazione dell'Impatto Sociale (VIS) e sono inseriti per una prima valutazione e confronto con gli Enti che si occupano di Cure Palliative. All'interno della rete di enti federati, tre di questi hanno condiviso la volontà di applicare all'esercizio 2021 i seguenti indicatori, consentendo un iniziale primo confronto.

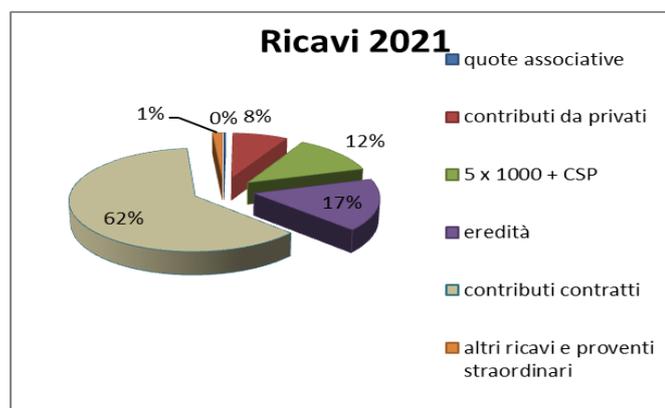
PROPOSTA INDICATORI PER LA VIS, RELATIVI AGLI ETS OPERANTI NEL CAMPO DELLE CURE PALLIATIVE E RIFERITI ALLA DURATA TEMPORALE DI UN ESERCIZIO SOCIALE				
INDICATORE DI IMPATTO ESTERNO ALL'ENTE				
INDICATORE	DESCRIZIONE INDICATORE	TIPO DI RISPOSTA	Proposta di STANDARD	GIUDIZIO
Analisi di contesto della comunità di riferimento dell'ente.	Indica se l'ente dispone di un'analisi di contesto della comunità di riferimento. Se sì, sono stati individuati e mappati gli stakeholder esterni? Per stakeholder esterni si intendono ad esempio: amministrazioni statali, regionali, provinciali, comunali, donatori privati, istituti bancari, università, scuole, fondazioni bancarie ed enti erogatori, RSA, realtà economiche locali, cittadini, ecc...	Dicotomico (Sì/No) + descrittivo	Se PRESENTE con la parte descrittiva la risposta è soddisfacente	Soddisfacente
N° eventi dedicati alla conoscenza/percezione sul tema delle cure palliative	Descrive il numero di eventi realizzati sulle cure palliative nella comunità di riferimento ad esempio: convegni, workshop, eventi culturali e spettacolistici come concerti, concorsi, film, webinar, spettacoli teatrali ecc...	Quantitativa	> 2 Eccellente = 2 Soddisfacente	Eccellente
N° e composizione dei soggetti appartenenti alla comunità di riferimento con cui l'ente ha avuto rapporti	Indica il numero e la composizione dei soggetti appartenenti alla comunità di riferimento con cui l'ente è entrato in contatto. Per composizione si intende ad esempio: nuclei familiari, scuole, ospedali, ASL, amministrazioni locali, fondazioni bancarie ed enti erogatori, istituti bancari, ecc...	Quantitativo + descrittivo	La risposta è Soddisfacente se si ritiene ragionevolmente elevato il numero e la composizione dei soggetti appartenenti alla comunità di riferimento con cui l'ente ha avuto rapporti	Soddisfacente
N° dei beneficiari diretti degli interventi e/o delle attività svolte dall'ente	Indica il numero dei beneficiari diretti degli interventi e/o delle attività svolte dall'ente. Per beneficiari si intende il numero di nuclei familiari coinvolti.	Quantitativo	La risposta è soddisfacente se si ritiene che il numero di beneficiari degli interventi sia stato coerente con la programmazione	Soddisfacente
N° di rapporti formalizzati con i soggetti pubblici e/o altri ETS	Indica il numero di rapporti formalizzati con i soggetti pubblici e/o altri ETS coinvolti	Quantitativo	La risposta è Soddisfacente se coerente con la	Soddisfacente

	in modo diretto e/o indiretto nelle attività dell'ente. Per rapporti formalizzati si intendono ad esempio: Accordi Quadro/Convenzioni Quadro/Protocolli d'intesa, affidamenti pubblici, altre tipologie contrattuali		programmazione	
INDICATORE DI IMPATTO INTERNO ALL'ENTE				
INDICATORE	DESCRIZIONE INDICATORE	TIPO DI RISPOSTA	Proposta di STANDARD	GIUDIZIO
N° e composizione di lavoratori	Indica il numero e la composizione di lavoratori, collaboratori e volontari coinvolti nell'attività dell'ente indistintamente dalla tipologia contrattuale. Con riferimento ai volontari riportare la distinzione tra volontari del <i>fare</i> e volontari dello <i>stare</i> .	Quantitativo + descrittivo	Presenza del o dei registri della composizione dei collaboratori a vario titolo	Presente
Formazione di lavoratori, collaboratori e volontari che operano nell'ente	Indica le <i>ore di formazione</i> di lavoratori, collaboratori e volontari che operano nell'ente finalizzata alla qualità delle prestazioni e dei servizi erogati.	Quantitativo	La risposta è Soddisfacente se vengono rispettate le ore standard di formazione previste dalla FCP per i volontari e dalla SICP per gli operatori sanitari dei vari profili professionali.	Soddisfacente
N° di eventi formativi per lavoratori, collaboratori e volontari che operano nell'ente	Indica il numero di eventi formativi per lavoratori, collaboratori e volontari che operano nell'ente	Quantitativo	La risposta è Soddisfacente se vengono organizzati eventi formativi coerentemente con la programmazione almeno triennale	Soddisfacente
Ore di volontariato	Numero di ore lavorate dai volontari del <i>fare</i> e dello <i>stare</i> che hanno supportato l'ente.	Quantitativo		Soddisfacente attraverso l'azione coordinata con Insieme per Luce OdV

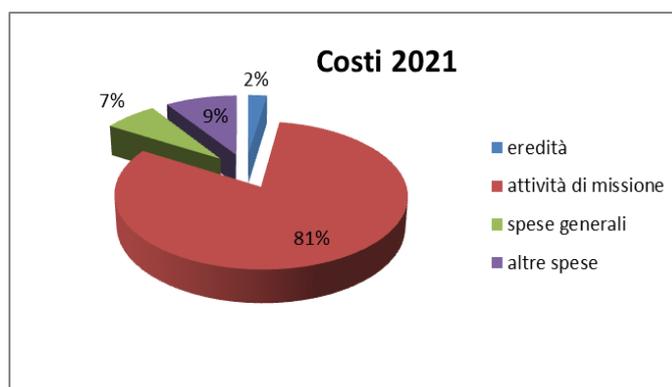
Situazione economico-finanziaria

Nell'esercizio 2021 si evidenzia l'utile di esercizio pari a 8.365,24 euro.

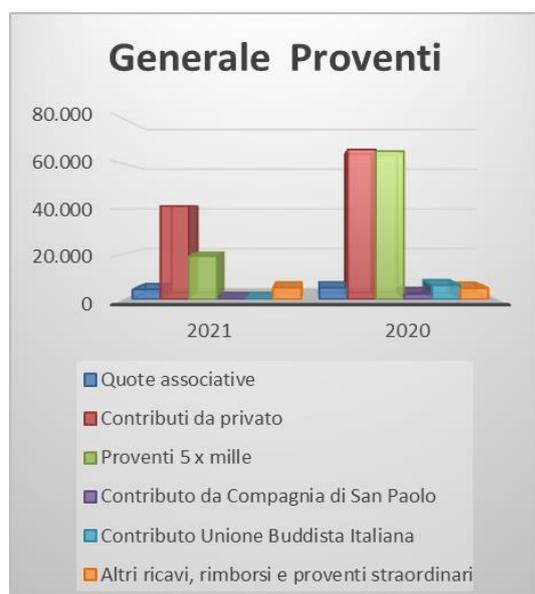
Le entrate sono così suddivise:



Per quanto riguarda le uscite, il grafico esprime con l'81% dei costi l'adesione alle attività di assistenza come da missione dell'ente.



Presentiamo proventi e oneri per centri di costo nel raffronto con l'esercizio precedente:

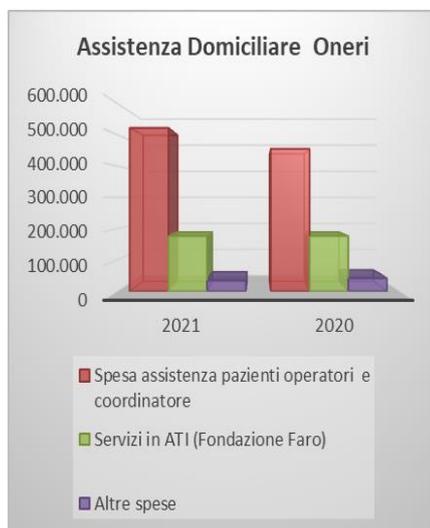
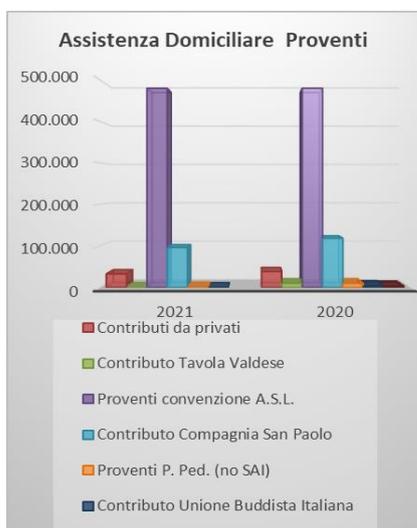


Nel raffronto con l'esercizio 2020, si evidenzia il contributo di Compagnia di San Paolo, non incluso in questo centro di costo nell'esercizio 2021, e il contributo dell'Unione Buddhista Italiana ricevuto nel 2020 per far fronte alla pandemia. Le donazioni da privati sono state maggiormente orientate alla nostra attività core, quindi sia per il settore domiciliare che per l'hospice. Nel 2020 Luce per la vita ha ricevuto una doppia contribuzione dei proventi del 5x1000 per gli anni finanziari 2017 e 2018, mentre nel 2021 abbiamo ricevuto l'importo relativo al 2019.

Gli oneri nettamente in aumento sono dettati dal contributo versato per la costituzione dell'Associazione Insieme per Luce OdV e alla conclusione dei versamenti legati all'avvio all'assegno di ricerca con il Dipartimento di Management dell'Università di Torino per la costruzione di un set di indicatori per la Valutazione dell'Impatto Sociale.

Le imposte sono relative alla gestione degli immobili ereditati nel corso dell'esercizio precedente.

Nei grafici seguenti il dettaglio del settore assistenza domiciliare: sono state assorbite più risorse in quanto sono state assistite 80 persone in più rispetto all'anno precedente; riteniamo che sia un segnale di attenzione che andrebbe mantenuto anche dopo questa grave situazione di emergenza sanitaria, per garantire il massimo comfort della persona malata e della sua rete affettiva nel contesto abitativo, ogni qualvolta sia possibile.



Per il settore Hospice, come anticipato, il maggior investimento di risorse è stato legato al personale, dipendente o in libera professione; i proventi dall'accordo contrattuale con il San Luigi sono sostanzialmente stabili. Si segnala un incremento dei contributi da privati per la generosità di alcuni familiari delle persone assistite.



Altre informazioni

Allo stato attuale non ci sono né contenziosi né controversie attive.

Informazioni di tipo ambientale

Luce per la vita è parte della Consulta del Volontariato del comune di Rivoli, dove ha sede operativa.

È presente al tavolo di vicepresidenza della Conferenza Aziendale di partecipazione dell'AOU S.Luigi Gonzaga di Orbassano e partecipa ai lavori dello stesso organismo dell'ASLTO3.

La parità di genere, il rispetto dei diritti umani e la lotta contro la corruzione sono da sempre valori che Luce per la vita promuove: a livello di cariche istituzionali, sono rappresentati in modo paritario il genere maschile e femminile; le cure palliative sono state dichiarate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità un diritto umano e ci impegniamo ogni giorno per l'inclusione di tutti i soggetti fragili nei nostri obiettivi di cura.

Il Consiglio di Amministrazione ha trattato i temi della sicurezza e della protezione degli operatori, dei malati e delle loro reti affettive, deliberando azioni lungo il corso dell'anno in linea con i provvedimenti normativi.

Monitoraggio svolto dall'organo di controllo

Si dà atto che l'Organo di controllo, monocratico, ha svolto con esito positivo, come risulta anche dalla sottostante relazione che costituisce parte integrante del bilancio sociale, il monitoraggio sui seguenti aspetti:

- esercizio in via esclusiva da parte dell'associazione dell'attività statutaria di interesse generale, per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme vigenti;
- rispetto, nelle attività di raccolta fondi, dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico;
- perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti, per lo svolgimento dell'attività statutaria;
- osservanza del divieto di distribuzione, anche indiretta, di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori e componenti degli organi sociali.

Si riporta, come prescritto dalla normativa vigente in tema di bilancio sociale, la **relazione rilasciata dall'Organo di controllo**.

RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO IN OCCASIONE DELL'APPROVAZIONE DEL BILANCIO DI ESERCIZIO CHIUSO AL 31 DICEMBRE 2021

Al Consiglio di Amministrazione della "Fondazione Luce per la Vita Onlus"

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2021, l'attività dell'Organo di Controllo monocratico della Fondazione Luce per la Vita Onlus è stata ispirata alle disposizioni di legge e alle Norme di comportamento dell'Organo di Controllo degli enti del Terzo settore emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili, pubblicate nel dicembre 2020.

Di tale attività e dei risultati conseguiti Vi portiamo a conoscenza con la presente relazione.

È stato sottoposto all'esame dell'Organo di Controllo, dal Consiglio di Amministrazione dell'ente, il bilancio d'esercizio della Fondazione chiuso al 31.12.2021, redatto per la prima volta in conformità all'art. 13 del

D.Lgs. n. 117 del 3 luglio 2017 (d'ora in avanti Codice del Terzo settore) e del D.M. 5 marzo 2020 n.39 emanato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, così come integrato dall'OIC 35 - Principio contabile ETS (d'ora in avanti OIC 35), che ne disciplinano la redazione.

Il bilancio evidenzia un avanzo di esercizio di euro 8.365.

Il bilancio è composto dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale e dalla relazione di missione.

Si evidenzia che gli Amministratori dell'ente sono responsabili per la redazione del bilancio d'esercizio, affinché quest'ultimo fornisca una rappresentazione veritiera e corretta in conformità alle norme italiane ad ai principi contabili nazionali che ne disciplinano la redazione e per la parte di controllo interno dagli stessi ritenuta necessaria per consentire la redazione di un bilancio che non contenga errori significativi dovuti a frodi o comunque a comportamenti o eventi non intenzionali.

1) Attività di vigilanza ai sensi dell'art. 30, co. 7 del Codice del Terzo Settore

Si dà atto che l'Organo di Controllo ha vigilato sull'osservanza della legge e dello statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e, in particolare, sull'adeguatezza degli assetti organizzativi, del sistema amministrativo e contabile e sul loro concreto funzionamento; è stata inoltre costantemente monitorata l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale della Fondazione, con particolare riguardo alle disposizioni di cui all'art. 5 del Codice del Terzo Settore, inerente l'obbligo di svolgimento in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale e di cui all'art. 8, inerente al destinazione del patrimonio e l'assenza (diretta e indiretta) di scopo di lucro.

Per quanto concerne il monitoraggio degli aspetti sopra indicati e delle relative disposizioni, si riferiscono di seguito le risultanze dell'attività svolta:

- l'ente persegue in via esclusiva le attività di interesse generale come descritte nello Statuto;
- l'ente non effettua attività diverse previste dall'art. 6 del Codice del Terzo Settore;
- l'ente ha posto in essere attività di raccolta fondi;
- l'ente ha rispettato il divieto di distribuzione diretta o indiretta di avanzi e del patrimonio.

L'Organo di Controllo ha costantemente acquisito dall'Organo di Amministrazione informazioni sul generale andamento della gestione e sulla sua prevedibile evoluzione, nonché sulle operazioni di maggiore rilievo, per le loro dimensioni o caratteristiche, effettuate dall'ente e, in base alle informazioni acquisite, non risultano osservazioni particolari da riferire.

L'Organo di Controllo ha altresì acquisito conoscenza e vigilato sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile dell'ente e sul suo concreto funzionamento, anche tramite la raccolta di informazioni dai responsabili delle funzioni e anche a tale riguardo non risultano osservazioni particolari da riferire.

Nel corso dell'attività di vigilanza, come sopra descritta, non sono emersi altri fatti significativi tali da richiederne menzione nella presente relazione.

2) Osservazioni in ordine al bilancio d'esercizio

L'Organo di Controllo ha svolto sul bilancio le attività di vigilanza previste dalla Norma 3.8. delle "Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore", emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili, consistenti in un controllo complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto.

In particolare, L'Organo di Controllo ha verificato la rispondenza del bilancio e della relazione di missione ai fatti e alle informazioni di rilievo di cui lo stesso era a conoscenza, nonché la corrispondenza del bilancio alle scritture contabili.

L'Organo di Controllo ha inoltre verificato che gli schemi di bilancio fossero conformi a quanto disposto dal D.M. 5 marzo 2020 n.39 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, così come integrato dall'OIC 35 (anche in relazione al primo esercizio di adozione delle suddette disposizioni).

3) Osservazioni e proposte in ordine alla approvazione del bilancio

Considerando le risultanze dell'attività svolta, si esprime parere favorevole in merito al bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2021, così come redatto dall'Organo Amministrativo della Fondazione, concordando altresì sulla proposta di destinazione a riserva dell'avanzo di esercizio.

Lì, 11.4.2022

l'Organo di Controllo

Dott. Federico Moine
Dottore Commercialista – Revisore Legale
Corso Francia n.9
10098 Rivoli (TO)