



Mappatura Organizzazioni Non profit

Premessa

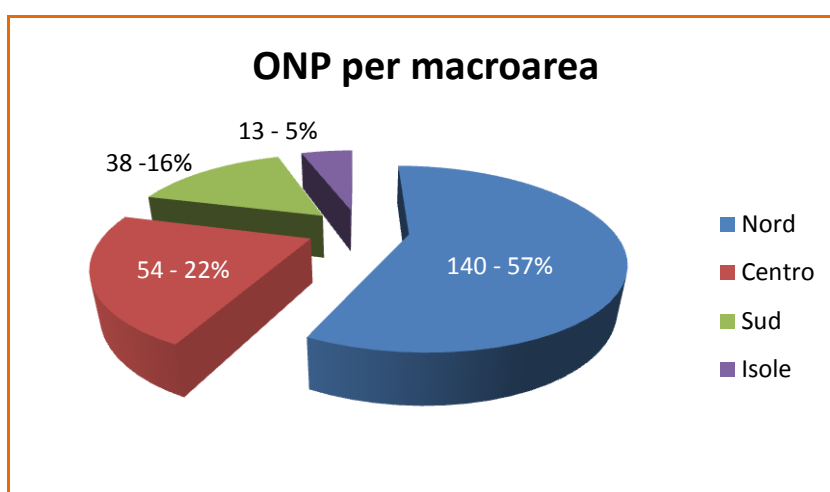
La Federazione Cure Palliative (FCP) rappresenta la rete delle Organizzazioni Non Profit (ONP) che operano nell'ambito delle cure palliative. La FCP è in costante relazione con le 70 ONP associate ma intrattiene rapporti continuativi con un numero significativo di ONP esterne.

Avere una mappatura precisa delle ONP è opera complessa perché esistono organizzazioni strutturate e consolidate (alcune festeggiano i 20, 30 anni di attività), e organizzazioni di dimensioni ridotte, spesso in aree periferiche, che rendono il panorama mutevole e difficilmente rilevabile. Con l'incremento degli Hospice e delle cure domiciliari sono nate molte associazioni con la finalità di garantire ai centri la presenza del volontariato e un sostegno economico. Spesso queste associazioni sono ospitate all'interno della sede dell'Unità di Cure palliative che supportano, non hanno recapiti telefonici o mail indipendenti, né siti web, e ciò rende difficile monitorarne la presenza. Rileviamo inoltre una certa mortalità tra le associazioni. Alcune non riescono a stabilizzare la propria attività e dopo un breve periodo chiudono o modificano la loro *mission*.

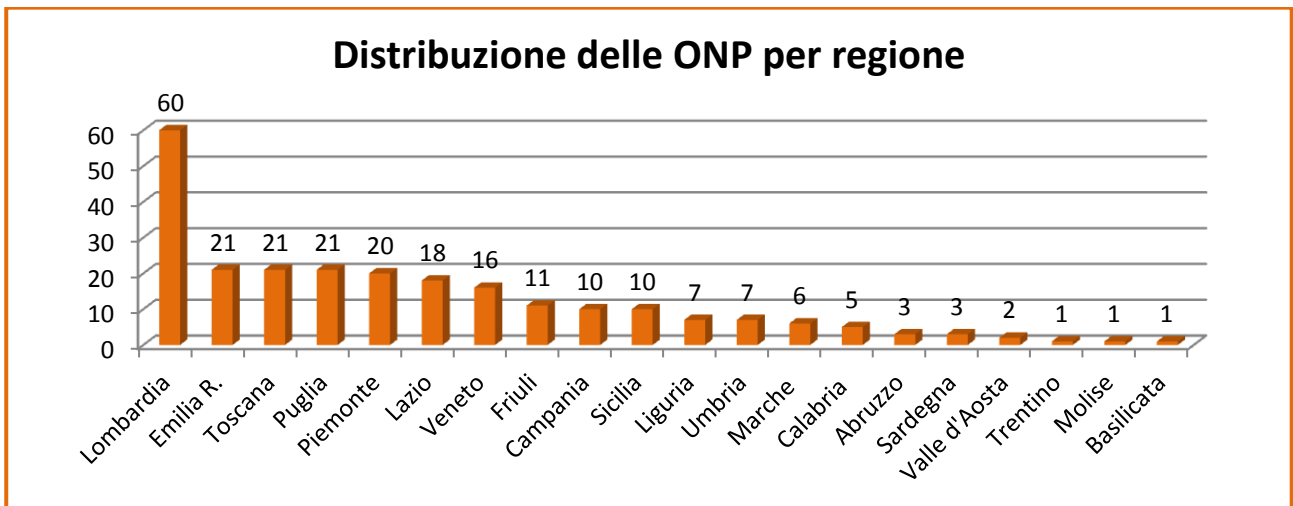
La Federazione è impegnata da sempre a raccogliere i dati relativi alle ONP italiane, anche al fine di fornire al cittadino che necessita di cure o di informazioni, i contatti con le organizzazioni presenti nella suo territorio. Sempre più frequentemente sono le organizzazioni stesse a comunicare a FCP le variazioni di indirizzo o di ragione sociale o a chiederci l'inserimento nel sito della Federazione.

Distribuzione delle ONP

Attualmente le Organizzazioni Non Profit attive nelle cure palliative, note a FCP, sono **245**: 140 al Nord; 54 al Centro; 38 al Sud e 13 nelle isole



La distribuzione delle ONP per regione vede svettare la Lombardia con 60 ONP; poi Emilia Romagna, Toscana e Puglia con 21; Piemonte 20 e via via degradando fino ad arrivare a Molise e Basilicata con una sola ONP.

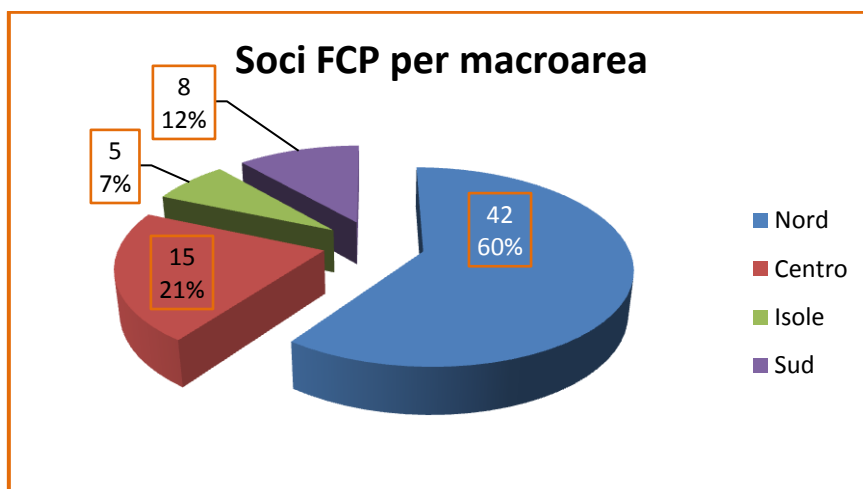


Le ONP svolgono attività estremamente diversificate e non facilmente schematizzabili in categorie. Molte ONP erogano servizi di cure palliative, quasi sempre in convenzione/accreditamento con il SSR, ma alcune operano in totale autonomia economica. Altre svolgono attività di supporto ad una o più Unità di Cure Palliative ed in particolare gestiscono il volontariato, organizzano iniziative di informazione, sensibilizzazione, promozione delle cure palliative ed iniziative di raccolta fondi. Altre ancora svolgono entrambe le attività. Poi ci sono quelle che gestiscono un Hospice o collaborano alla sua gestione; infine ci sono quelle che svolgono esclusivamente attività di formazione sia dei volontari sia dei professionisti.

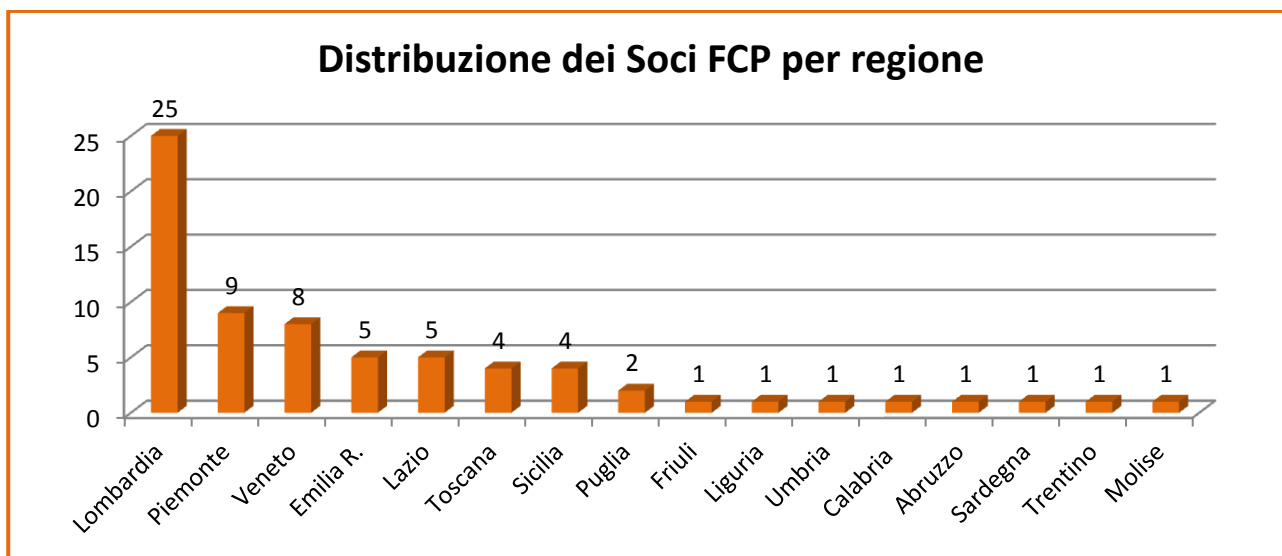
I Soci della Federazione Cure Palliative

I Soci della Federazione Cure Palliative sono al momento attuale 70 e la loro distribuzione geografica riflette la distribuzione generale delle ONP italiane. Anche nella FCP il maggior numero dei Soci è nel Nord (50-71%), poi nel Centro (11-16%), quindi nelle Isole (5-7%), in ultimo nel Sud (4-6%).

La Lombardia è la Regione con il maggior numero di Soci (25), seguita dal Piemonte (9), dal Veneto (8), Emilia Romagna e Lazio (5), Toscana e Sicilia (4), Puglia 2 e le altre regioni un solo Socio.



La distribuzione per regione evidenzia che, al momento, quattro regioni non esprimono Organizzazioni associate a FCP: Basilicata, Campania, Valle d'Aosta e Marche.

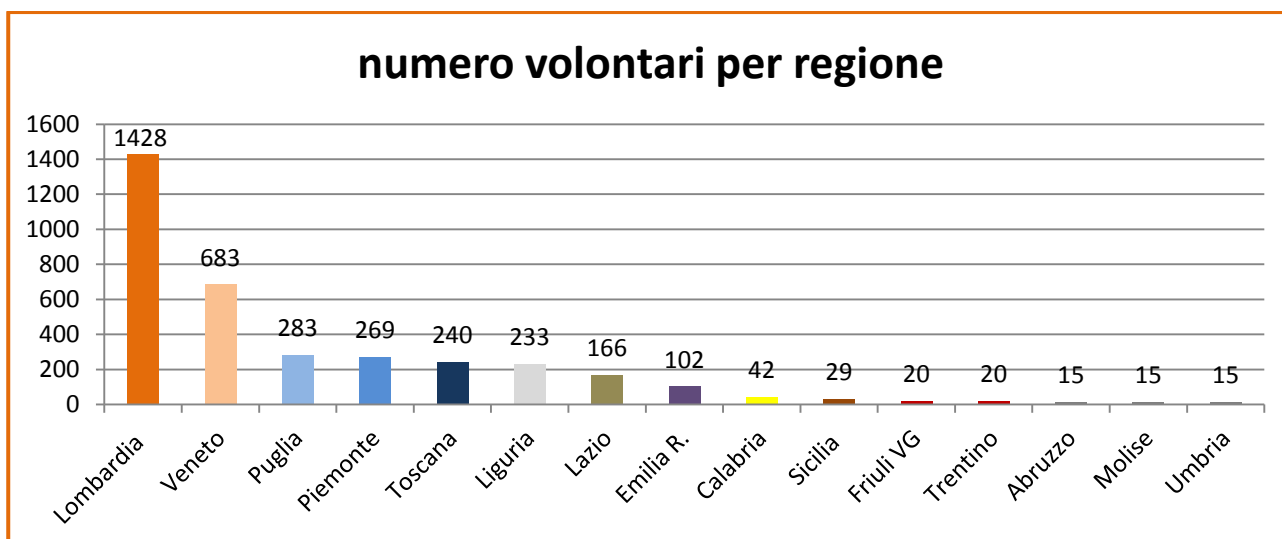


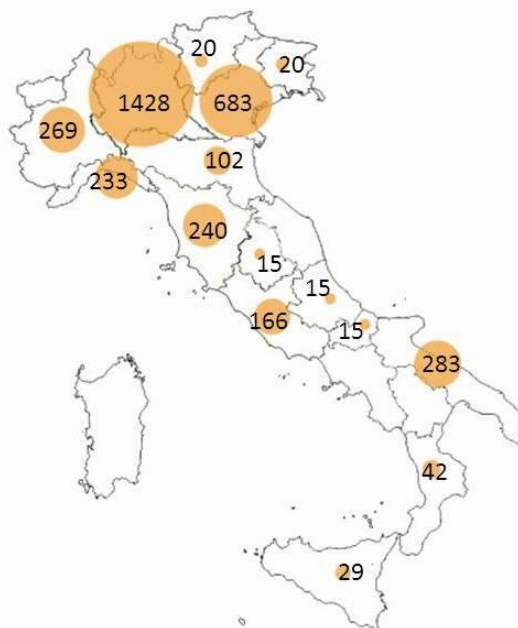
Erogazione delle cure, *fundraising* e volontariato

Non esistono oggi rilevazioni riferibili all'intera popolazione delle ONP italiane ma Federazione Cure Palliative è in grado di riportare alcuni dati, di particolare interesse, relativi alle Organizzazioni associate quale il numero dei volontari attivi; il volume di risorse economiche che derivano dall'attività di *fundraising* delle ONP; il numero dei pazienti assistiti laddove esista una attività di erogazione in proprio di cure palliative in Hospice o a domicilio e la sussistenza di accreditamento/convenzione con il SSR. I dati sono riferiti all'anno 2011.

Il volontariato

Con l'eccezione di due Organizzazioni che svolgono esclusivamente attività di formazione rivolta sia ai volontari sia ai professionisti e di informazione alla popolazione, tutte le ONP hanno al loro interno una significativa componente di volontariato. Il totale è di **3.560** volontari, così distribuiti:





FCP numero dei volontari per regione

Il fundraising

Altra attività che vede impegnate tutte le Organizzazioni tranne una, è la raccolta di fondi da destinare alle attività di cure palliative. Dai dati emerge come le risorse economiche che le ONP della Federazione raccolgono attraverso molteplici attività di *fundraising* rappresentino quote significative e, ad oggi, probabilmente determinanti sia per l'implementazione sia per la sostenibilità dei servizi di erogazione delle cure palliative pubblici e privati. Il *fundraising* si avvale di strumenti estremamente diversificati a seconda della dimensione e strutturazione dell'ONP (5 per mille, donazioni, erogazioni liberali, lasciti testamentari, quote di soci sostenitori, lotterie, cene, spettacoli, distribuzione di gadget e molte altre iniziative affidate alla creatività delle singole Associazioni). L'ammontare della raccolta del 2011 di donazioni finalizzate al sostegno, diretto o indiretto, delle sole attività attinenti alle cure palliative è di **€ 18.714.347**.

La suddivisione degli importi raccolti, per regione, porta al seguente risultato:

Regione	Introiti	% sul totale
Lombardia	7.888.406,7	42,15
Piemonte	2.654.014,1	14,18
Friuli V.G.	1.950.000,0	10,42
Liguria	1.947.811,0	10,41
Lazio	1.139.091,0	6,09
Toscana	947.653,0	5,06
Veneto	936.503,0	5,00
Emilia Romagna	668.868,3	3,57
Puglia	360.000,0	1,92
Sicilia	114.500,0	0,61
Molise	42.500,0	0,23
Calabria	34.000,0	0,18
Umbria	24.000,0	0,13
Abruzzo	7.000,0	0,04

Erogazione delle cure

Delle 70 ONP associate, **36** offrono un servizio di erogazione diretta di cure palliative nei due principali set assistenziali, Hospice e cure domiciliari con un totale di **14.238** pazienti presi in carico nel 2011.

Di questi:

- 3.365 (23.6%) sono stati seguiti in Hospice
- 10.873 (73.4%) al domicilio.

L'attività assistenziale è così suddivisa:

- 22 ONP solo al domicilio (61.2%)
- 13 ONP Hospice e domicilio (36.1%)
- una sola esclusivamente Hospice (2.7%)

In Lombardia, la regione che conta il maggior numero di associati (25), la maggior parte delle organizzazioni gestisce attività di volontariato e di sostegno alle unità di cure palliative; solo il 36% eroga cure in proprio mentre in Sicilia lo fa il 100% dei soci.

Laddove esiste un settore pubblico fortemente sviluppato, il non profit svolge principalmente attività di supporto alle famiglie, assistenza al lutto, formazione, informazione, gestione del volontariato e sostegno economico.

Accreditamento

Delle 36 ONP "eroganti" 30 sono accreditate con il SSR o hanno un contratto di convenzione; una è accreditata solo in parte (12 posti letto hospice su 20) e 5 agiscono invece in completa autonomia e comunque senza oneri per l'utente.

Alcune delle Associazioni "non eroganti" hanno con le ASL di riferimento e con le Aziende Ospedaliere dei contratti di convenzione per determinati progetti o attività.

Conclusione

La FCP confedera circa il 30% delle ONP risultanti dalla mappatura, con una distribuzione geografica in linea con quella delle altre organizzazioni: pur tenendo conto che i Soci rispondono a determinati requisiti, è possibile effettuare una proiezione dei dati fin qui riportati per avere una stima indicativa delle principali attività del non profit impegnato nelle cure palliative in Italia.

I Soci della Federazione Cure Palliative

Associazione	Acronimo	Città	Prv.	Regione
Ass. Progetto Sorriso		Montesilvano	PE	Abruzzo
Ass. La Compagnia delle Stelle		Reggio Calabria	RC	Calabria
Ass. Paulo Parra per la Ricerca sulla Terminalità	A.R.T.	Bettola	PC	Emilia R.
Ass. Volontari Domiciliari	AVD	Castelnuovo Sotto	RE	Emilia R.
Istituto Oncologico Romagnolo	IOR	Forlì	FC	Emilia R.
Associazione Amici dell'Hospice	AAH	Forlimpopoli	FC	Emilia R.
A.VO.PRO.RI.T.		Parma	PR	Emilia R.
Ass. Via di Natale		Aviano	PN	Friuli V. G.
Ass. La Betulla Onlus		Ciampino	RM	Lazio
Ass. Antea		Roma		Lazio
Ass. Naz. Per la Lotta contro l'AIDS	ANLAIDS	Roma		Lazio
AVC San Pietro		Roma		Lazio
Fondazione Sue Ryder		Roma		Lazio
Ass. Gigi Ghirotti		Genova		Liguria
Ass. Amici Hospice Abbiategrasso		Abbiategrasso	MI	Lombardia
Ass. Cure Palliative	ACP	Bergamo		Lombardia
Volontari Assistenza Domiciliare	VAD	Brescia		Lombardia
Ass Il Samaritano		Codogno	LO	Lombardia
Ass. Antonio e Luigi Palma		Como		Lombardia
Ass. Accanto Onlus		Como	CO	Lombardia
Ass. Cremasca Cure Palliative Alfio Privitera		Crema	CR	Lombardia
Ass. Cremonese per la Cura del Dolore	ACCD	Cremona	CR	Lombardia
Ass. Arca Onlus		Desio	MI	Lombardia
Ass. Presenza Amica		Garbagnate Mil.	MI	Lombardia
Ass. per la Cura dei Malati in Trattamento palliativo	ACMT	Lecco	LC	Lombardia
Ass. Il Mantello		Mariano Comense	CO	Lombardia
Ass. Fabio Sassi		Merate	LC	Lombardia
Ass. Una Mano alla Vita		Milano	MI	Lombardia
Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica	AISLA	Milano	MI	Lombardia
Fondazione Floriani	FF	Milano	MI	Lombardia
Fondazione Lu.V.I.		Milano	MI	Lombardia
Lega It. per la Lotta contro Tumori - MI	LILT - MI	Milano	MI	Lombardia
VIDAS		Milano	MI	Lombardia
Ass. Porta Aperta		Rho	MI	Lombardia
Ass. Siro Mauro Cure Palliative in Provincia di Sondrio		Sondalo	SO	Lombardia
Ass. Chicca Raina		Sondrio	SO	Lombardia
Ass. Vivere Aiutando a Vivere		Usmate	MI	Lombardia
Ass. Varese con te		Varese	VA	Lombardia
Associazione Hospice Madre Teresa di Calcutta		Larino	CB	Molise
Ass. Fulvio Minetti		Alessandria	AL	Piemonte
Fondo Edo Tempia		Biella	BI	Piemonte
Lega It. per la Lotta contro Tumori - BI		Biella	BI	Piemonte
Ass. La Scintilla		Borgomanero	NO	Piemonte

Ass. Vitas		Casale Monf.to	AL	Piemonte
Fondazione Adas		Cuneo	CN	Piemonte
Idea Insieme		Novara	NO	Piemonte
Fondazione F.A.R.O.		Torino	TO	Piemonte
Ass. Enrico Cucchi Volontari per le Cure Palliative		Tortona	AL	Piemonte
Associazione Malati Oncologici Puglia	Amopuglia	Bari	BA	Puglia
Fondazione Opera Santi Medici Cosma e Damiano		Bitonto	BA	Puglia
§ Comunicazioni Territorio Relazioni	CTR	Cagliari		Sardegna
Assistenza Neoplastici a Domicilio "Alessandra Fusco"	ANDAF	Catania	CT	Sicilia
SAMOT Palermo		Palermo	PA	Sicilia
Società per l'Assistenza al Malato Oncologico	SAMO	Palermo	PA	Sicilia
SAMOT Ragusa		Ragusa	RG	Sicilia
CALCIT		Grassano	FI	Toscana
Associazione Dare Protezione	DP	Livorno	LI	Toscana
Associazione Cure Palliative- Livorno	ACP	Livorno	LI	Toscana
Associazione Cure Palliative-Piombino Val di Cornia	ACP- PBVDC	Piombino	LI	Toscana
Ass. Volontari Versiliesi Cure Palliative	AVV	Viareggio	LU	Toscana
Il Papavero/Der Mohn		Bolzano	BZ	Trentino
Associazione di Narni per la Lotta Contro il Cancro	ANLCC	Narni	TR	Umbria
§ Cucchini Associazione Agordino		Agordo	BL	Veneto
AMO Baldo Garda.		Bardolino	VR	Veneto
Ass. Cucchini Onlus c/o Ospedale San Martino		Belluno	BL	Veneto
Ass. Mano Amica		Feltre	BL	Veneto
Ass. Volontari Assistenza Pazienti Oncologici	AVAPO	Mestre	VE	Veneto
Ass. Domiciliare Gratuita A. Rizzotti	ADVAR	Treviso	TV	Veneto
Ass. per l'Assistenza Domiciliare Oncologica	ADO	Verona	VR	Veneto

§ Queste due ONP sono entrate nella Federazione nei giorni scorsi e non hanno ancora fornito la rendicontazione economica e il numero dei volontari.