

Associazione “I.S.A.V. IO SONO ANCORA VIVO - ONLUS”

Sede Legale Via Pietrarossa n. 36 - 65010 Villa Celiera (PE)

Sede Operativa Corso Vittorio Emanuele II n.179 - 65122 Pescara (PE)

C.F. 91142230688

Cari Associati,

l'Associazione Io Sono Ancora Vivo Onlus, di seguito denominata ISAV nasce il 3 maggio 2017 in memoria di Franco Bruno D'Andrea, un uomo, un padre che ha contratto la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) ed è deceduto in seguito a questa malattia. Fondata dai famigliari Lorenzo e Lorianò D'Andrea (i figli) e Scannella Anna Laura (la moglie) ISAV ha l'obiettivo di sensibilizzare le persone su questa malattia ma soprattutto di fornire servizi assistenziali ai malati di Sla della Regione Abruzzo.

In Abruzzo le persone affette da Sla sono circa 100, ISAV fornisce assistenza a 54 pazienti (una buona fetta del territorio regionale abruzzese, circa il 54%). Tutti i pazienti entrati in contatto con l'associazione hanno conosciuto questa realtà attraverso i medici specialisti dell'unico Centro SLA in Abruzzo SS. Annunziata di Chieti o visitando il sito ufficiale dell'associazione (www.iosonoancoravivo.org). ISAV ha scelto di mettersi al servizio di tutti coloro che, ancora oggi, continuano a combattere contro questa terribile malattia neurodegenerativa.

ISAV è una famiglia fatte di famiglie che condividono problematiche quotidiane e si supportano a vicenda.

L'associazione nel corso della propria attività si è continuamente evoluta per introdurre nuovi servizi che possano risolvere in modo più veloce ed efficace le problematiche dei pazienti e delle loro famiglie. Il concetto su cui si fonda l'associazione è semplice: allievare il percorso/decorso della malattia da un punto di vista burocratico, pratico, sociale e psicologico garantendo la massima efficacia ed efficienza per gli aspetti riguardanti la cura e la gestione del paziente.

*Oltre al lavoro burocratico che ISAV svolge, il volontariato rappresenta il fulcro dell'associazione. Infatti, in tutti gli ambiti e specialmente in quello sanitario, il volontariato è **in grado di leggere i problemi e le esigenze della società**, di intervenire promuovendo la partecipazione attiva, responsabile e solidale dei singoli individui, di determinare la cultura dell'interesse generale, di fungere da ponte tra i cittadini e le istituzioni.*

Il lavoro che ogni anno ISAV svolge è possibile grazie al supporto di donazioni private. In questo anno così particolarmente difficoltoso per tutti a causa della pandemia da Covid-19, di fondamentale importanza sono state anche le donazioni raccolte tramite il cinque per mille. In effetti, il 30 Luglio 2020

www.iosonoancoravivo.org – App Radio ISAV

Facebook Associazione ISAV - Instagram associazione_isav - Youtube ISAV - Io Sono Ancora Vivo

LinkedIn Associazione ISAV - Io Sono Ancora Vivo

info@iosonoancoravivo.org - Isav27@pec.it

350 0894008

l'associazione ha percepito € 6.001,03 di cinque per mille relativo all'anno 2018, mentre il 6 Ottobre 2020 il contributo accreditato è stato di € 17.797,56 relativo all'anno 2019. Le somme sono state impiegate per fornire assistenza sanitaria, trasporti e per incrementare i servizi da mettere a disposizione di pazienti e familiari.

L'associazione, come previsto per legge, provvederà alla rendicontazione dettagliata delle suddette somme, rispettando le scadenze prestabilite, ossia entro un anno dalla ricezione del contributo.

Il 2020 si è caratterizzato sicuramente come un anno complesso per tutti, ma lo è stato maggiormente per coloro che sono affetti da gravi disabilità. La pandemia del Covid-19 ha stravolto l'esistenza di tutti noi e a maggior ragione quella delle persone affette da Sla. Il periodo più difficile è stato quello riconducibile al primo lockdown nel quale le persone con disabilità si sono viste private di servizi assistenziali fondamentali.

La pandemia ci ha costretti all'isolamento e a rimettere in discussione tutte le nostre certezze e le nostre abitudini. Questo periodo così delicato però non ha impedito ad ISAV di portare a termine alcuni degli obiettivi che l'associazione si era prefissata nel 2019.

Il 9 Marzo, a causa dell'emergenza Covid-19, ISAV è stata costretta, per preservare la salute dei pazienti, a sospendere temporaneamente le attività di assistenza a domicilio.

Seppur distanti ISAV ha garantito il servizio di segreteria h24 rispondendo prontamente a tutti i bisogni manifestati: gestendo i tamponi in fase di ricoveri e dimissioni di tutti i pazienti, monitorando gli accessi del personale ADI, gestendo le autorizzazioni e la fornitura di presidi, supportando le famiglie anche sotto l'aspetto psicologico, non di meno è riuscita a consegnare oltre 60 mascherine chirurgiche a paziente/famiglia nel primo mese di pandemia quando reperire le mascherine era diventata un'impresa anche per gli organi istituzionali.

Sempre a causa dell'emergenza Covid-19 ci sono state forti carenze anche dal punto di vista assistenziale, una problematica che ha investito buona parte dei nostri pazienti e che purtroppo è andata a gravare fortemente sulla situazione già disagiata che sono costretti a vivere a causa della patologia.

Per far fronte a questo problema, l'associazione in collaborazione con il legale Dott. Antonacci Dario ha formalmente inoltrato una richiesta alla Regione Abruzzo sulla messa in sicurezza del personale ADI tramite tamponi e DPI (dispositivi di sicurezza individuale), in modo da tutelare la salute di pazienti autoimmuni che hanno necessità di un servizio che per loro risulta essere indispensabile, soprattutto per quelli in uno stadio avanzato. A seguito delle nostre segnalazioni e sollecitazioni la Regione Abruzzo in data 20 aprile ha emanato un'ordinanza dove imponeva alle ASL di fornire i dispositivi di protezione al personale ADI.

ISAV tramite un lavoro di monitoraggio si è impegnata a constatare che questa ordinanza venisse messa in pratica da tutte le Asl. Inoltre in data 4 Giugno sono stati eseguiti anche i tamponi sulla maggior parte del personale ADI regionale.

*Nonostante la pandemia, **ISAV non ha fatto vivere ai malati e alle loro famiglie uno stato di abbandono e di disorientamento che poteva risultare deleterio per ogni paziente/familiare.***

Grazie al costante interessamento verso tutto ciò che circonda la patologia, la nostra attenzione è stata rivolta anche ai fondi che vengono elargiti in favore dei malati gravissimi. ISAV insieme ad altre associazioni italiane ha provveduto a richiedere un incremento del FNNA per i malati gravi/ gravissimi. Il lavoro sinergico ha portato a buoni risultati, infatti nel DL Rilancio del 13 maggio il governo ha incrementato di 90 milioni di euro il FNNA, di cui 20 milioni destinati a "Vita Indipendente". Un traguardo importantissimo per ISAV ma soprattutto per i malati e le loro famiglie.

È doveroso precisare che la pandemia ha trascinato con sé anche altri risvolti e consapevolezze, una delle quali rivolta al ruolo centrale dell'innovazione tecnologica che è alla base dello sviluppo economico anche per enti del Terzo Settore. E proprio partendo da questo concetto e al lavoro instancabile dei volontari svolto su tutto il territorio che ISAV ha deciso ed ideato di costruire una nuova piattaforma tecnologica che favorisce l'inclusione sociale di tutti i pazienti allettati: Radio ISAV.

Radio ISAV è una Web Radio che ha come obiettivo quello di migliorare la qualità di vita dei pazienti che costretti a letto h24 sono annoiati e non hanno modo di rompere la monotonia quotidiana se non con la tv, accesa praticamente tutto il giorno. Radio ISAV coinvolge i pazienti sia nell'interazione che nella stesura di programmi che la Web Radio trasmette. Uno strumento di facile interazione per chi utilizza il puntatore ottico che rende l'interazione semplice e veloce tramite whatsapp web. Questo splendido progetto, servizio innovativo aggiuntivo che l'associazione ha voluto con forza introdurre, rappresenta una novità sia a livello regionale che nazionale con a capo l'esperto giornalista radiofonico Emiliano D'Agostino.



Il 21 Settembre è stata convocata una conferenza stampa per la prima messa in onda di Radio ISAV. La data di partenza non è stata scelta a caso, una scelta significativa per noi familiari e soci fondatori e per l'associazione stessa. Nel 21 settembre 2016 infatti veniva a mancare Franco Bruno D'Andrea colui per il quale oggi questa associazione esiste.

Una data che ha segnato la fine ma anche un nuovo inizio dove Franco Bruno non ha smesso mai di vivere e continua ad infondere nei suoi familiari e in tutti coloro che cooperano con l'associazione l'onda di positività, di voglia di vivere e di speranza che lo contraddistinguevano.

La proposta di Radio ISAV è stata validata anche da docenti universitari di Chieti-Pescara e da

incubatori di start-up locali e nazionali che le hanno rivolto l'attenzione.

La Radio è un servizio aggiuntivo in favore dei malati e dei propri familiari, che secondo gli addetti al settore rappresenta la vera novità del 2020. La radio è infatti un elemento aggiunto ai tanti servizi in favore dei malati. Il format è composto da programmi con musica ricercata italiana e straniera anni '80 e '90, dove sono inseriti programmi che stimolano l'interazione.

Il 17 Ottobre come di consueto ISAV aveva previsto l'organizzazione e la partecipazione alla "IV passeggiata Dannunziana", evento che ormai da diversi anni si svolge in concomitanza della Maratona Dannunziana. L'evento rappresenta da sempre un momento di condivisione per i membri dell'associazione e di sensibilizzazione per l'opinione pubblica, nonché un importante finanziamento destinato alle attività e ai servizi a favore dei pazienti. Ricordiamo infatti che l'associazione in quanto libera e indipendente trae il suo sostentamento solo ed esclusivamente da donazioni private.

Purtroppo dopo aver valutato l'andamento della curva dei contagi nel periodo antecedente l'evento, per preservare l'incolumità dei partecipanti, che ricordiamo essere per la maggior parte persone affette da Sla e loro caregivers, il Consiglio Direttivo ha deciso di annullare l'evento. Tuttavia questo non ha impedito all'associazione di installare dei gazebo per poter svolgere comunque un'attività volta alla sensibilizzazione e all'informazione. Sono stati in tanti i sostenitori che hanno preso parte all'evento, valorizzando e riconoscendo il valore delle attività che ISAV quotidianamente offre ai pazienti e alle loro famiglie.



Il 26 Ottobre, l'associazione ha convocato, rispettando le normative in materia di Covid-19, l'assemblea straordinaria, affinché venissero approvate le modifiche relative allo statuto sociale per l'adeguamento alla nuova disciplina relativa al Codice del Terzo Settore in base al D.Lgs. 117/2017.

Il nuovo Statuto sostituisce integralmente il precedente in rispetto della riforma degli "Enti del Terzo Settore" (ETS) prevista dal D.Lgs 3 Luglio 2017 n. 117 ("Codice del Terzo settore", così come modificato ed integrato dal D.Lgs. n.105/2018).

Inoltre il 13 Novembre l'associazione presentando il progetto innovativo Radio ISAV nel contest

Innovazioni 2020 (tenuto da Confindustria Chieti-Pescara) ha vinto il primo premio, come migliore innovazione del 2020. Un successo che ha fatto riflettere anche i vertici di Confindustria, intenzionati per l'anno 2021 ad avviare un contest specifico per il sociale.



Il progetto si è aggiudicato anche il premio Città di Pescara.



La vittoria permetterà all'associazione di concorrere per partecipare alla finale nazionale che si terrà a Salerno, questo consentirà alla radio di avere un'altra vetrina importante per espandersi anche a livello nazionale. Ricordiamo che la Web Radio che l'associazione ha costruito è ascoltabile in qualsiasi parte del pianeta. Stiamo parlando di una Radio che utilizza una tecnologia in rete e che si propone di diventare una delle maggiori Web Radio italiane. La radio rappresenta l'elemento di svago, allegria, d'informazione e formazione per i malati. Questo è l'obiettivo principe di questo progetto. Ma di fianco a questo i malati hanno bisogno di un vantaggio concreto, vero, reale. La Radio ha la priorità di incrementare e aumentare la qualità dei servizi in favore dei malati. Ogni anno gli utili derivanti dall'attività della radio, verranno destinati all'associazione ISAV. Si potrà per esempio procedere a rimborsare le spese sostenute per le badanti, si potrà avere un servizio di trasporto dei pazienti per le visite o per pura attività ricreativa, si potranno assumere OSS o infermieri per incrementare l'assistenza domiciliare qualificata, si potranno acquistare anche presidi di ultima generazione (carrozzine elettriche,

letti elettrici, apparecchiature per esami sanitari a domicilio).

Nei mesi di ottobre, novembre e dicembre, ISAV insieme al legale Dott. Antonacci Dario, ha raggiunto un grande obiettivo prefissato nel 2019: revisionare e partecipare alla stesura delle linee guida per la programmazione degli interventi per la non autosufficienza 2019-2021.

Tale partecipazione è stata fortemente voluta dall'associazione, che basandosi sui dati raccolti e sull'esperienza vissuta in campo quotidianamente, ha sottolineato l'importanza che il contributo economico assume per le famiglie Sla abruzzesi e la necessità di non poter ridurre la somma da elargire poiché essa va solo in quota parte a coprire le spese che ogni giorno pazienti e famiglie devono affrontare per far sì che vengano accuditi adeguatamente. A lavori conclusi è stato ottenuto il mantenimento della cifra (in caso di patologia in stadio avanzato) a € 1.000,00, una cifra che copre solo la metà delle spese sostenute (badanti, farmaci aggiuntivi, integratori ecc.).

Subito dopo la validazione delle osservazioni la regione ha provveduto a stilare le definitive Linee Guida. ISAV si è occupata di sollecitare più volte l'ente regionale e i singoli ambiti distrettuali con la finalità di comunicare all'associazione, quale punto di riferimento territoriale per le famiglie Sla abruzzesi, l'avvenuta pubblicazione di avvisi e moduli di adesione dei singoli bandi, in modo da poter tempestivamente avvisare le famiglie per far presentare loro la propria adesione.

Negli ultimi mesi dell'anno 2020 ISAV si è impegnata nel monitorare le pubblicazioni dei bandi e nel valutarne la conformità con le nuove Linee Guida Regionali e Nazionali. Laddove sono state riscontrate anomalie l'associazione si è immediatamente mossa per segnalarle. Infatti è stata riscontrata nella pubblicazione dei bandi da parte di alcuni ECAD una forte discordanza in quanto non si sono attenuti alle nuove linee guida di riferimento, mettendo in seria difficoltà economica e psicologica, visto il disagio generato, molte delle famiglie assistite dall'associazione. La segnalazione è stata inviata ai singoli ECAD e all'organo competente in Regione.

Nel mese di dicembre l'associazione si è occupata anche di individuare strutture con le quali poter stipulare convenzioni per fornire maggiori servizi agli assistiti. I servizi individuati sono soprattutto a domicilio, in quanto questo permetterebbe di garantire una minore esposizione al Covid-19 e nello stesso tempo a livello logistico alleggerirebbe lo stress emotivo del paziente e del caregiver legato all'organizzazione dello spostamento in macchina o in autoambulanza.

Prima delle festività natalizie l'associazione, grazie all'aiuto dei volontari, si è occupata di consegnare a domicilio dei doni natalizi ai pazienti e ai loro cari. Un modo per scambiarsi gli auguri e per far sentire la vicinanza nonostante il difficile periodo legato all'emergenza Covid-19.

È doveroso sottolineare che nonostante il Covid-19 e grazie al lavoro e all'impegno dei tanti professionisti che collaborano con l'associazione, ISAV ha garantito ben 227 prestazioni professionali: 71 da parte del massaggiatore, 60 da parte dell'avvocato, 96 in supporto psicologico individuale.



Per quanto riguarda invece le ore di supporto telefonico e di assistenza burocratica fatte attraverso il lavoro di segreteria svolto peraltro 24 su 24, risulta complesso conteggiarle in termini numerici. Nei mesi interessati la lockdown nazionale il servizio di segreteria non si è mai interrotto ed è stato un punto di riferimento, di supporto e di aiuto concreto seppur a distanza. Basti pensare che in piena pandemia ISAV si è occupata di seguire dimissioni, trasferimenti e ricoveri d'urgenza legati purtroppo al decorso della malattia.

I nostri volontari, utilizzando esclusivamente mezzi propri, hanno effettuato trasporti di pazienti per accompagnarli a visite mediche e non solo.

Se nel 2019 ISAV seguiva 42 pazienti, nel 2020 è arrivata a prendersi cura di ben 54 pazienti su tutto il territorio regionale, questo grazie all'impegno, alla serietà e alla passione che tutto lo staff riversa all'interno dell'associazione. In questi difficili 12 mesi purtroppo ISAV ha perso anche molti dei suoi combattenti a causa dell'aggravarsi della malattia e in alcuni casi anche a causa del Covid-19, un virus che purtroppo ha rallentato gli accessi alle visite di controllo e agli esami di routine cui i malati si sottopongono. Per tale ragione e non solo, l'associazione si è adoperata per cercare dei servizi di diagnostica a domicilio, in modo da non precludere ai pazienti la possibilità di fare esami fondamentali. Le aziende contattate sono diverse e sono in fase di valutazione, a partire dal 2021 dovrebbe perciò essere attive le convenzioni.

È importante riportare anche alcuni dati significativi in termini numerici, che sottolineano l'attività, che spazia dall'assistenza all'intermediazione, che si svolge incessantemente su tutto il territorio regionale. Dato significativo da segnalare è quello relativo ai chilometri percorsi dai volontari su tutto il territorio regionale assistendo 54 pazienti in 30 comuni, percorrendo ben 35.463 chilometri (Tabella 1.1).

Tabella 1.1

| Luoghi | Distanza | Numeri assistiti per città |
|---------------------------|----------|----------------------------|
| Atri, TE | 27 km | 1 assistito |
| Avezzano, AQ | 113 km | 1 assistito |
| Caprara d'Abruzzo, PE | 15 km | 1 assistito |
| Casoli, CH | 57 km | 1 assistito |
| Castelalto, TE | 48 km | 1 assistito |
| Cerratina, PE | 15 km | 1 assistito |
| Chieti, CH | 17 km | 3 assistiti |
| Città Sant'Angelo, PE | 21 km | 1 assistito |
| Fara Filiorum Petri, CH | 36 km | 1 assistito |
| Franca Villa al Mare, CH | 12 km | 4 assistiti |
| Giulianova, TE | 40 km | 1 assistito |
| Manoppello, PE | 24 km | 1 assistito |
| Miglianico, CH | 22 km | 4 assistiti |
| Montazzoli, CH | 91 km | 1 assistito |
| Montebello di Bertona, PE | 37 km | 1 assistito |
| Montenerodomo, CH | 82 km | 1 assistito |
| Montesilvano, PE | 8 km | 6 assistiti |
| Mosciano Sant'Angelo, TE | 49 km | 1 assistito |
| Ortona, CH | 30 km | 1 assistito |
| Pescara, PE | 1 km | 5 assistiti |
| Rocca San Giovanni, CH | 44 km | 1 assistito |
| Roseto degli Abruzzi, TE | 33 km | 2 assistiti |
| Sambuceto, CH | 7 km | 1 assistito |
| Spoltore, PE | 8 km | 2 assistiti |
| Sulmona, AQ | 70 km | 2 assistiti |
| Teramo, TE | 61 km | 1 assistito |
| Torricella Peligna, CH | 75 km | 1 assistito |
| Fossacesia | 51 km | 1 assistito |
| Villanova di Cepagatti | 2 km | 1 assistito |
| Tocca da Casauria | 45 km | 1 assistito |
| Torre de' Passeri | 41 km | 1 assistito |
| Montorio al Vomano | 74 km | 1 assistito |
| Campoli | 66 km | 1 assistito |
| Lettomanoppello | 39 km | 1 assistito |

Totale assistiti: 54

ISAV nel 2020, nonostante i diversi mesi di interruzioni di attività in presenza, subito dopo il lockdown ha recuperato svolgendo ben **3.544 ore** di volontariato, svolte distribuendo le attività tra assistenza a domicilio, ritiro e consegna farmaci e risoluzione di problematiche di varia natura presso enti, ospedali e uffici pubblici (Tabella 1.2).

Tabella 1.2

| Luoghi | Distanza dalla sede | |
|--|---------------------|-------------------------------|
| Ospedale di Chieti, CH | 17 km | Totale edifici: Chieti: 14 |
| Comune di Casoli, CH | 57 km | |
| Comune di Torricella Peligna, CH | 75 km | |
| Comune di Montenerodomo, CH | 82 km | |
| Comune di Miglianico, CH | 18 km | |
| Assistenti sociali Francavilla al Mare, CH | 10 km | |
| Clinica Spatocco, CH | 20 km | |
| Comune di Chieti, CH | 17 km | |
| Assistenti sociali di Villa Santa Maria, CH | 11 km | |
| ASL di Ortona, CH | 30 km | |
| Comune di Francavilla al Mare, CH | 10 km | |
| ASL di Francavilla al Mare, CH | 10 km | |
| Servizi sociali di Francavilla al Mare, CH | 10 km | |
| Servizi sociali Fossacesia, CH | 51 km | |
| ASL di Pescara, PE | 1 km | Pescara: 22 |
| ADI di Pescara, PE | 1 km | |
| Ufficio riabilitazione Pescara, PE | 1 km | |
| Comune di Pescara, PE | 1 km | |
| ASL di Montesilvano, PE | 8 km | |
| Assistenti sociali Montesilvano, PE | 8 km | |
| ASL di Spoltore, PE | 9 km | |
| ADI di Spoltore, PE | 9 km | |
| ECAD di carpineto della Nara, PE | 12 km | |
| Ex Clinica Baiocchi, PE | 1 km | |
| Ospedale Pierangeli, PE | 1 km | |
| Ospedale Villa Serena Città Sant'Angelo, PE | 16 km | |
| Comune di Montesilvano, PE | 8 km | |
| ECAD di Silvi, PE | 12 km | |
| Distretto sanitario di base Via Rieti, PE | 1 km | |
| Clinica di Riabilitazione Bolognano, PE | 47 km | |
| Distretto sanitario di Cepagatti, PE | 20 km | |
| Servizi sociali di Città Sant'Angelo, PE | 21 km | |
| ADI di Città Sant'Angelo, PE | 21 km | |
| Sede Regione Abruzzo | 1 km | |
| ECAD Manoppello | 32 km | |
| Comune di Città Sant'Angelo, PE | 21 km | |
| Ospedale Sant'Agnes Pineto, TE | 21 km | |
| Ospedale di Teramo, TE | 62 km | |
| Ospedale di Sant'Omero, TE | 58 km | |
| Assistenti sociali di Mosciano Sant'Angelo, TE | 48 km | |
| ASL di Giulianova, TE | 40 km | |
| Comune di Atri, TE | 26 km | |
| ASL di Teramo, TE | 60 km | |
| ADI di Teramo, TE | 60 km | |
| Comune di Teramo, TE | 61 km | |
| Comune di Campi, TE | 66 km | |

La relazione morale non si può concludere senza i ringraziamenti particolari a tutto il Consiglio Direttivo per la massima collaborazione nonché a tutti i volontari e collaboratori, un particolare ringraziamento va a Maurizio Cotellessa, amico e sostenitore dell'associazione, che ci affianca sempre con la sua esperienza, si dimostra essere un punto fermo ed instancabile.

Mi auguro e lavorerò affinché l'impegno da parte di tutti continui ad essere incessante: per crescere è necessario continuare a lavorare con tanta energia e tante nuove idee, è necessario proseguire con tenacia per diffondere il messaggio che la Sla si combatte insieme: malati, famiglie, volontari, donatori e istituzioni attraverso la cultura dell'aiuto reciproco.

Firma del legale rappresentante

Io Sono Ancora Vivo
I.S.A.V.
Via Pietrarossa, 36
65010 Villa Celiera (Pe)
Cod. Fisc. 91142230688

