la compagnia delle stelle

Relazione delle attività svolte 2019

la compagnia delle stelle

RELAZIONE DELLE ATTIVITA' SVOLTE NELL'ANNO 2019

La storia dell'associazione parte dal 1994, quando la Lega italiana per la lotta contro i Tumori sezione provinciale di Reggio Calabria ,nella persona della presidente d.ssa Paola Serranò, ha voluto orientare la propria attività verso l'assistenza ai malati oncologici in fase terminale.

E' nata nel suo interno un èquipe multidisciplinare che nel volontariato ha assistito gratuitamente a domicilio sino al 2006 ben n.1113 ammalati terminali. Nel corso di questi anni, la Lilt di Reggio Calabria si è confrontata con altre realtà del privato non profit fuori regione e con la sua presidente ha contribuito alla nascita della Federazione di Cure Palliative.

Già dal 1998 si è iniziato a progettare una prima idea di Hospice, quando ancora non vi era parvenza di finanziamento pubblico. L'associazione ha presentato il progetto nel corso delle due edizioni 1998-1999 della maratona televisiva "30 ore per la vita" ottenendo un contributo economico con il quale ha acquistato un terreno di 1550 mq su cui far sorgere l'edificio.

Nel frattempo è stata emanata la legge n.39 del 26.02.1999 che ha conseguito l'acquisizione del necessario finanziamento per costruire l'opera.

L'Associazione nel settembre 2000 ha donato all'A.S.L n. 11 il terreno, il progetto architettonico e la restante parte del contributo per gli arredi.

Cosi è arrivati al 17 settembre 2007 all'apertura dell'Hospice "Via delle Stelle" che sorge nella zona collinare in via delle Camelie a Reggio Calabria. Con l'apertura dell'Hospice e il conseguente cambiamento di prospettiva nella mission della Lilt si è ravvisata al necessità di una gestione autonoma dei volontari dell'associazione .

Quindi la Lega Italiana contro i Tumori, della sede di Reggio Calabria si è divisa in due tronconi, e si è giunti a luglio 2007 con la registrazione di una associazione autonoma appunto "La Compagnia delle Stelle" che ha quale mission la costruzione di un movimento di volontari che consenta alla struttura Hospice , "Via delle Stelle" di allargare i propri orizzonti anche fisicamente, sviluppando quanto più possibile la cultura delle cure palliative, la ricerca scientifica, la formazione e lo stesso servizio reso in Hospice in uno teso alla cultura della gratuità e della solidarietà.

Lo scopo dall'associazione è quello di promuovere ogni iniziativa atta a diffondere ed attuare le cure palliative per contribuire a migliorare la qualità dell'offerta sanitaria ma anche e soprattutto a rendere più civile e solidale la società umana ,ha cercato di mettere in pratica la compassione, da: com –passione in senso letterale esprime dunque un'azione di partecipazione attiva della persona verso chi è nella sofferenza, esercitarci nel compatire ci aiuta a partecipare meglio alla sofferenza e all'angoscia morale dei nostri ammalati, per comprendere i bisogni e le risposte da offrire loro. La commiserazione è un sentimento dell'animo umano verso qualcuno che conosciamo ma che sentiamo distante da noi e dalla nostra vita. Compatire è qualcosa di più intimo ed affettivo. E' un sentimento che nasce verso qualcuno che ci sta a cuore.

L'associazione in questi anni ha avviato un ventaglio di azioni in quanto si è convinti che "sofferenza e morte sono grandi momenti del vivere in cui è possibile essere compagni di viaggio".

Quindi non solo quelli "terminali", ricoverati in Hospice, ma tutti coloro che sono affetti da malattie inguaribili, evolutive, in toto o in gran parte dipendenti da altri: vecchi, per lo più soli, spesso con gravi deficit mentali e numerose malattie compresenti, bambini con malattie croniche, donne con tumori al seno, malati di Sla, gran parte di tutti i malati cronici, quelli magari guariti da malattie acute e terribili, ma non "risanati", una sorta di danno collaterale di una medicina sempre più efficace e tecnologica, ma non adatta al prendersi cura, al lenire, a farsi carico di tutto quella carne, storia, vita, biografia che restano attaccati all'individuo che occupa uno degli infiniti letti nascosti in case, lungodegenze, cronicari, RSA. Chi espleta un servizio nella sofferenza fa piccole cose, umili ma con empatia, tenerezza, compassione, attenzione ai dettagli, ascolto e, addirittura, dialogo onesto e sincero.

Da quelli che fanno le carezzine sulle mani del malato è cambiata la percezione delle cure palliative e si è arrivati alla creazione di servizi e hospice e in questo periodo di pandemia persino all'istituzione di una specialità universitaria (approvata con un emendamento al decreto "Rilancio" a fine giugno scorso) con docenti, formazione, corsi per futuri medici e specialisti in altre discipline.
Possiamo dire di aver vinto!

Sappiamo che per il volontariato in cure palliative non è finita , ci si è dovuto adattare ai nuovi bisogni, in tempo di covid non essendo un operatore sanitario la vicinanza fisica al malato ci è stata preclusa, si apriranno nuovi scenari e il volontario attento saprà adattarsi a nuovi ruoli.

la compagnia delle stelle

FORMAZIONE

"L'istruzione e la formazione sono le armi più potenti che si possono utilizzare per cambiare il mondo."

Nelson Mandela

In questi anni abbiamo fatto una formazione convinti che le cure palliative non possono prescindere da una cultura umanistica costruita lentamente e appassionatamente, una ricchezza personale di letteratura, arte, musica, storia, filosofia, antropologia.

Il volontario, compagno di viaggio nella sofferenza, deve possedere qualità di carattere e mente essenziali: compassione, capacità (direi forse bisogno) di ascoltare, di conoscere biografie e vite, tenerezza, tolleranza, gentilezza d'animo e di modi, disponibilità. E cultura, a 360 gradi.

La cura dei sofferenti si fa anche e soprattutto con doti che difficilmente si possono acquisire in breve a tavolino, studiando un testo.

Corsi di formazione e di educazione nelle cure palliative sono organizzati secondo modalità e standard comuni ed omogenee, conformi alle indicazioni predisposte dalla Federazione di Cure Palliative.

Nel percorso formativo permanente del volontario in cure palliative, ci sono incontri, per condividere insieme e confrontarsi con iniziative che hanno in comune il profondo rispetto dell'uomo sofferente.

la compagnia delle stelle

FEBBRAIO 2019

PER FARE UN VOLONTARIO CI VUOLE...

Prendersi cura dei nostri volontari è necessario ed è obiettivo dei nostri incontri mensili, momenti di svago, di leggerezza, dietro i quali si nasconde sempre una riflessione. Oggi il tema è: per fare un volontario ci vuole...

Scoprire la materia di cui siamo fatti attraverso l'esecuzione in diretta di un dolce, la pignolata, un dolce povero, composto da tante piccole pigne che insieme ne formano una più grande.

Con gli ingredienti della pignolata scopriamo i valori che caratterizzano il nostro servizio: la farina, ingrediente povero, antico, rappresenta l'umiltà, il vissuto del volontario, lo zucchero, la tenerezza, il burro, che unge, la creatività diversa in ciascuno, che ci permette di trovare l'approccio giusto per penetrare nell'animo di chi si appresta a lasciare la vita, le uova che hanno la funzione di legare tutti gli ingredienti, sono i legami affettivi tra volontari e il confronto necessario per camminare insieme, il liquore che dà friabilità all'impatto rappresenta l'entusiasmo che ci caratterizza, e poi il miele che rappresenta l'associazione a cui apparteniamo, che ci unisce, ci rende più forti, ci supporta...

PER FARE UN VOLONTARIO CI VUOLE...

Ricetta

Proviamo a scoprire di che materia è fatto un volontario, attraverso un dolce tipico della nostra terra di Calabria, la Pignolata, un dolce composto di tante piccole pigne che insieme ne formano una più grande.

Ingredienti:
Farina q.b.
4 uova
200 gr Zucchero
60 gr burro
Un pizzico di sale
Buccia di limone grattugiata
Un bicchierino di liquore 60 ml
Miele
Codette colorate

Durata: 12 anni
Difficoltà : media
Risultato: superlativo!!

Esaminiamo insieme gli ingredienti per comprendere la bontà del dolce:
La farina è un ingrediente povero, rappresenta il vissuto del volontario, l'esperienza e le sue motivazioni, l'umiltà con la quale si accosta al proprio servizio in maniera delicata e consapevole.
Lo zucchero rappresenta la tenerezza, la dolcezza, la vicinanza che il volontario comunica al paziente.
Il burro, la parte grassa, che unge, ricorda la creatività di ciascuno, che permette di agevolare l'approccio in maniera diversa ma efficace, e penetrare nell'animo di chi si appresta a lasciare la vita.
Le uova, che hanno la caratteristica di unire tutti gli ingredienti, rappresenta il legame tra i volontari, l'affetto e il continuo confronto, che permette loro di camminare insieme, condividendo emozioni e momenti di allegria.
Il liquore, che da' all'impasto friabilità e croccantezza, rappresenta l'entusiasmo che li accompagna nel loro percorso accanto ai pazienti inguaribili e ai loro familiari nel lutto.
Il miele, nel quale vengono avvolte le piccole pigne, per formarne un'unica grande, rappresenta l'associazione che unisce i volontari, li rende più forti, li supporta con la formazione permanente, e con momenti di riflessione e di svago, utili a dare quella leggerezza necessaria, che permetta loro di ricaricarsi per continuare a offrire un servizio di qualità.
Le codette colorate danno al dolce, in apparenza povero, allegria, e ne sottolineano il valore, compito che l'associazione porta avanti con i volontari, consentendo a ciascuno di utilizzare i propri talenti al servizio dei malati e dei parenti.
Sembra un gioco ma non lo è , è solo un modo per far riflettere ognuno di noi su quali siano gli elementi che ognuno in maniera diversa porta nel proprio servizio: cosa caratterizza il tuo servizio? Ci metti la tenerezza ?
L'allegria? L'ascolto ? Il contatto fisico, tenendo la mano o con un abbraccio ? La tenerezza dei gesti e delle parole ? La fantasia? l'entusiasmo?
Cosa ti manca oggi, dopo dodici anni, cosa hai lasciato per strada? Cosa porti ancora con te?
Riflessione in leggerezza...

la compagnia delle stelle

APRILE 2019

INCONTRO TRA I SOCI

Essere un gruppo coeso significa condividere difficoltà e momenti di gioia ogni volta che ci incontriamo, questa è la nostra forza, e questo ci consente di affrontare con lo spirito giusto il nostro servizio a fianco dei malati e dei familiari, a fianco delle persone in lutto, ai bambini inguaribili, e a superare le difficoltà che si incontrano.

Incontrarsi... sempre, perché essere volontari in cure palliative significa assorbire il dolore degli altri, e tutto questo richiede anche gioco di squadra e confronto, momenti di leggerezza e allegria, e convivialità.

MAGGIO 2019

ASSEMBLEA DELLA FEDERAZIONE DI CURE PALLIATIVE

Costruiamo e comunichiamo la città delle cure palliative

Lavori da realizzare in gruppi in modo da favorire la conoscenza fra persone di Associazioni diverse, la condivisione e l'accrescimento della cultura delle cure palliative.

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

17 MAGGIO 2019

Palazzo Reale - Sala Conferenze Piazza Duomo 14, Milano

INCONTRO CON LA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

Nella ricorrenza del 20° anniversario

PROGRAMMA

Ore 11.00 - 13.00

Assemblea dei Soci della Federazione Cure Palliative

Ore 14.30 - 17.30

Costruiamo e comunichiamo la Città delle cure Palliative

Attività di gruppo volta a delineare e focalizzare nuove modalità di comunicazione Per una comunicazione più efficace delle Cure Palliative

Conduce: Marco Donadoni

Con il patrocinio di:

SICP

PATROCINIO Comune di Milano

C'È ANCORA UN PEZZO DI VITA DA SCRIVERE.

Federazione Cure Palliative Onlus

c/o Hospice, via dei Mille 8/10 - 20081 Abbiategrasso (MI)

tel. 02 62650659 - 339 2669982

e-mail: info@fcdp.org - sito: www.fcdp.org

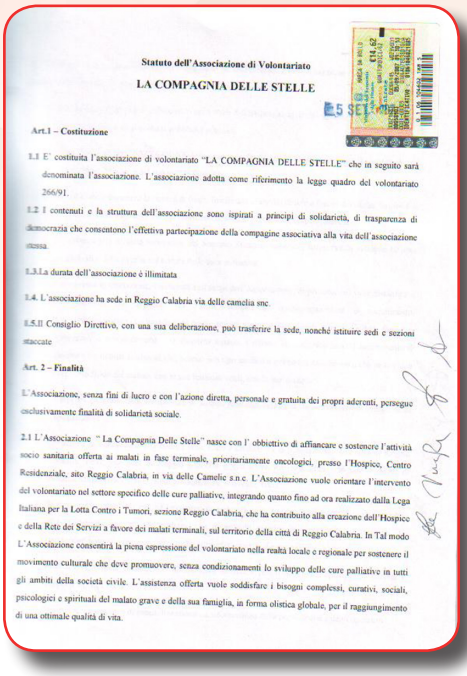
MAGGIO 2019

ASSEMBLEA SOCI

la compagnia delle stelle

Per l'adeguamento dello statuto Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117 "Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106" (G.U. Serie Generale n.179 del 2 agosto 2017 - Suppl. Ordinario n. 43)

Gli Enti del Terzo Settore (ETS) rappresentano una nuova tipologia di soggetti introdotti dalla riforma del Terzo Settore e sono descritti all'interno del Codice che ne definisce le caratteristiche. Sono ETS le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, gli enti filantropici, le imprese sociali, le reti associative, le società di mutuo soccorso, le associazioni riconosciute e non, le fondazioni e gli altri enti di carattere privato. Gli ETS perseguono senza scopo di lucro finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita. La qualifica di ETS è subordinata alla iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS). Le attività di interesse generale sono le attività tipiche del settore del non profit, quali ad esempio interventi e servizi sociali, sanità, prestazioni socio sanitarie, istruzione e formazione, ambiente, valorizzazione patrimonio culturale, ricerca scientifica, attività culturali. Gli ETS sono tenuti al rispetto di vari obblighi riguardanti la democrazia interna, la trasparenza nei bilanci, i rapporti di lavoro e i relativi stipendi, l'assicurazione dei volontari, la destinazione degli eventuali utili.



Statuto dell'Associazione di Volontariato

LA COMPAGNIA DELLE STELLE

Art.1 – Costituzione

1.1 E' costituita l'associazione di volontariato "LA COMPAGNIA DELLE STELLE" che in seguito sarà denominata l'associazione. L'associazione adotta come riferimento la legge quadro del volontariato 266/91.

1.2 I contenuti e la struttura dell'associazione sono ispirati a principi di solidarietà, di trasparenza di democrazia che consentono l'effettiva partecipazione della compagine associativa alla vita dell'associazione stessa.

1.3.La durata dell'associazione è illimitata

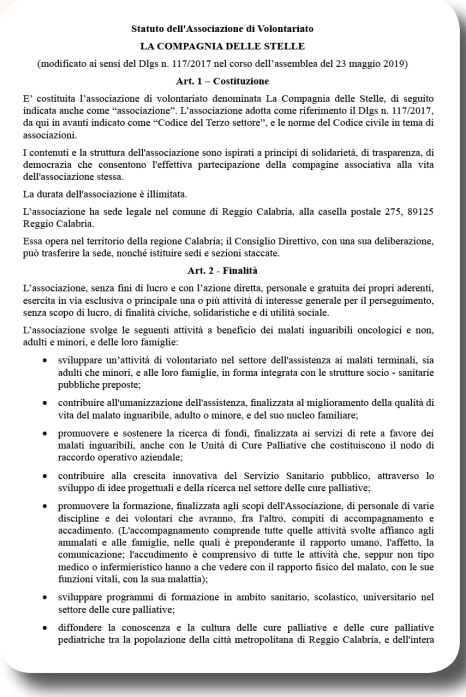
1.4. L'associazione ha sede in Reggio Calabria via delle camelia snc.

1.5.Il Consiglio Direttivo, con una sua deliberazione, può trasferire la sede, nonché istituire sedi e sezioni staccate

Art. 2 – Finalità

L'Associazione, senza fini di lucro e con l'azione diretta, personale e gratuita dei propri aderenti, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.

2.1 L'Associazione " La Compagnia Delle Stelle" nasce con l' obbiettivo di affiancare e sostenere l'attività socio sanitaria offerta ai malati in fase terminale, prioritariamente oncologici, presso l'Hospice, Centro Residenziale, sito Reggio Calabria, in via delle Camelie s.n.c. L'Associazione vuole orientare l'intervento del volontariato nel settore specifico delle cure palliative, integrando quanto fino ad ora realizzato dalla Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori, sezione Reggio Calabria, che ha contribuito alla creazione dell'Hospice e della Rete dei Servizi a favore dei malati terminali, sul territorio della città di Reggio Calabria. In Tal modo L'Associazione consentirà la piena espressione del volontariato nella realtà locale o regionale per sostenere il movimento culturale che deve promuovere, senza condizionamenti lo sviluppo delle cure palliative in tutti gli ambiti della società civile. L'assistenza offerta vuole soddisfare i bisogni complessi, curativi, sociali, psicologici e spirituali del malato grave e della sua famiglia, in forma olistica globale, per il raggiungimento di una ottimale qualità di vita.



Statuto dell'Associazione di Volontariato

LA COMPAGNIA DELLE STELLE

(modificato ai sensi del Dlgs n. 117/2017 nel corso dell'assemblea del 23 maggio 2019)

Art. 1 – Costituzione

E' costituita l'associazione di volontariato denominata La Compagnia delle Stelle, di seguito indicata anche come "associazione". L'associazione adotta come riferimento il Dlgs n. 117/2017, da qui in avanti indicato come "Codice del Terzo settore", e le norme del Codice civile in tema di associazioni.

I contenuti e la struttura dell'associazione sono ispirati a principi di solidarietà, di trasparenza, di democrazia che consentono l'effettiva partecipazione della compagine associativa alla vita dell'associazione stessa.

La durata dell'associazione è illimitata.

L'associazione ha sede legale nel comune di Reggio Calabria, alla casella postale 275, 89125 Reggio Calabria.

Essa opera nel territorio della regione Calabria; il Consiglio Direttivo, con una sua deliberazione, può trasferire la sede, nonché istituire sedi e sezioni staccate.

Art. 2 - Finalità

L'associazione, senza fini di lucro e con l'azione diretta, personale e gratuita dei propri aderenti, esercita in via esclusiva o principale una o più attività di interesse generale per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

L'associazione svolge le seguenti attività a beneficio dei malati inguaribili oncologici e non, adulti e minori, e delle loro famiglie:

- sviluppare un'attività di volontariato nel settore dell'assistenza ai malati terminali, sia adulti che minori, e alle loro famiglie, in forma integrata con le strutture socio - sanitarie pubbliche preposte;
- contribuire all'umanizzazione dell'assistenza, finalizzata al miglioramento della qualità di vita del malato inguaribile, adulto o minore, e del suo nucleo familiare;
- promuovere e sostenere la ricerca di fondi, finalizzata ai servizi di rete a favore dei malati inguaribili, anche con le Unità di Cure Palliative che costituiscono il nodo di raccordo operativo aziendale;
- contribuire alla crescita innovativa del Servizio Sanitario pubblico, attraverso lo sviluppo di idee progettuali e della ricerca nel settore delle cure palliative;
- promuovere la formazione, finalizzata agli scopi dell'Associazione, di personale di varie discipline e dei volontari che avranno, fra l'altro, compiti di accompagnamento e accadimento. (L'accompagnamento comprende tutte quelle attività svolte affianco agli ammalati e alle famiglie, nelle quali è preponderante il rapporto umano, l'affetto, la comunicazione; l'accudimento è comprensivo di tutte le attività che, seppur non tipo medico o infermieristico hanno a che vedere con il rapporto fisico del malato, con le sue funzioni vitali, con la sua malattia);
- sviluppare programmi di formazione in ambito sanitario, scolastico, universitario nel settore delle cure palliative;
- diffondere la conoscenza e la cultura delle cure palliative e delle cure palliative pediatriche tra la popolazione della città metropolitana di Reggio Calabria, e dell'intera

la compagnia delle stelle

LUGLIO 2019

PARTECIPAZIONE AL CORSO DI FORMAZIONE DI AISLA "CURE PALLIATIVE E SLA"

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia del motoneurone (MND) ed è conosciuta anche come malattia di Lou Gehrig, dal nome del famosissimo giocatore statunitense di baseball che ne fu colpito, o malattia di Charcot dal nome del neurologo francese che, per primo alla fine del 1800, la scoprì. Sebbene in questo lungo periodo di tempo siano stati realizzati importanti progressi nel campo della ricerca, rimane ancora una malattia per molti aspetti ignota. L'assistenza e la tutela delle persone con SLA come valore: un sollievo ed un sorriso, due valori che possono diventare comuni. AISLA Onlus ha avviato un progetto per assicurare ai malati SLA e loro familiari un'assistenza di qualità e calore umano, permettendo loro di continuare a sorridere alla vita, a casa propria, proseguendo un'esistenza il più possibile normale dove la solitudine non trova spazio.

Tra i vicoli del borgo marinaro di Chianalea, il presidente nazionale della federazione di cure palliative incontra i volontari della Compagnia delle Stelle: i volontari hanno avuto l'opportunità di conoscere Stefania Bastianello, hanno potuto "raccontarsi", un'occasione informale che ha consentito loro di trascorrere alcune ore piacevoli e proficue, durante le quali hanno raccontato il loro percorso formativo di questi anni, volto a garantire un volontariato in cure palliative di qualità, e allo stesso tempo hanno avuto l'occasione di ascoltare, di ricevere consigli, accogliere la sua testimonianza.

la compagnia delle stelle

SETTEMBRE 2019

INCONTRO SOCI
LA SENTENZA DELLA CORTE COSTITUZIONALE SUL FINE VITA

1.Patologia irreversibile. Il paziente che chiede aiuto per morire deve essere affetto da una malattia irreversibile, iscritta come tale nella sua cartella clinica.
2.Cure palliative. La persona sofferente non solo deve essere stata adeguatamente informata ma già deve risultare concretamente inserita in un percorso di cure palliative.
3.Assistenza psicologica. Al malato deve essere già stata fornita – e non solo offerta – l'assistenza psicologica di cui necessita, in relazione alla sua patologia e al modo in cui egli la vive.
4.Intollerabili sofferenze fisiche o psicologiche. Nonostante la sottoposizione del paziente alla terapia del dolore, in alternativa o in aggiunta a quella psicologica, il paziente deve rimanere affetto da sofferenze fisiche o mentale che egli non riesce a tollerare.
5.Trattamenti di sostegno vitale. Il malato deve già trovarsi sottoposto a trattamenti di sostegno vitale, senza i quali non può continuare a vivere. Tali sono, per esempio, la ventilazione artificiale nonché l'idratazione e la nutrizione assistite.
6.Capacità di prendere decisioni libere e consapevoli. La persona che desidera morire attraverso un processo medicalizzato deve essere nel pieno possesso delle sue facoltà, dimostrando di saper assumere – nonostante la fragilità delle sue condizioni psico-fisiche – decisioni libere e consapevoli.
7.Parere del Comitato etico. Il 'disco verde' per la morte a richiesta necessita anche del parere vincolante del Comitato etico territorialmente competente, già oggi chiamato a tutelare i diritti e i valori della persona in relazione alle sperimentazioni cliniche di medicinali, con particolare riguardo a quelle 'compassionevoli', attuate in mancanza di valide alternative terapeutiche.
8.Competenza del servizio sanitario nazionale. Tutta la procedura di morte deve essere stata presa in carico dal Servizio sanitario nazionale, che prima ha verificato l'esistenza simultanea di tutte queste condizioni, e poi materialmente dà corso agli atti suicidiari.
9.Medico disponibile. La sentenza non prevede nessun obbligo – in capo alle strutture ospedaliere, né tanto meno al personale sanitario – di accogliere la richiesta di aiuto nel suicidio. Anzi: il vigente Codice deontologico dei medici impedisce loro di provocare la morte, anche se questa è la volontà del paziente. Così, al contrario, rimarrà non perseguibile anche il sanitario che si sarà rifiutato di collaborare a dare la morte a una persona sofferente.
10.«Condizioni equivalenti». Finora, i paletti posti dalla Consulta sono assolutamente tassativi: basta che uno di essi non sia presente così come dettagliatamente previsto dalla Corte, e il medico che ha collaborato al suicidio di un suo paziente viene condannato così come è sempre finora avvenuto.
Il suicidio che dunque, con questa sentenza, non diventa un atto per cui il singolo può esigere l'aiuto dello Stato, ma resta al contrario una scelta personale drammatica che, se attuata con l'altrui supporto, e sempre alla presenza di tutte le circostanze sopra presentate, cessa di produrre conseguenze penali. Invece – ed è sempre la Corte a spiegarlo – il vero «impegno assunto dallo Stato con la [...] legge n. 38 del 2010» è quello di erogare «le cure palliative diverse dalla sedazione profonda continua, ove idonee a eliminare la [...] sofferenza »: un impegno che, allo stato dei fatti, ancor oggi è lungi dall'essere onorato. Ecco dunque la vera sfida della sentenza 242: garantire a tutti la dignità del vivere perché nessuno chieda di poter morire. E'quello che l'associazione da anni sostiene le cure palliative , accompagnano il malato ed i suoi familiari in una fase di passaggio della vita cosi' intensa come quella della malattia grave, inguaribile, e con il loro mantello lo avvolgono occupandosi non solo dei bisogni fisici, ma anche di quelli psicologici, spirituali e sociali ...."un piccolo gruppo può cambiare il mondo".

la compagnia delle stelle

OTTOBRE 2019

INCONTRO DEI SOCI

Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)

Le disposizioni anticipate di trattamento rappresentano l'espressione di volontà in materia di trattamenti sanitari che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può esprimere in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte. La legge prevede la possibilità per il soggetto interessato di indicare una persona di propria fiducia, denominata "fiduciario", che la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Il fiduciario deve aver raggiunto a sua volta la maggiore età ed essere capace di intendere e di volere.

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali tuttavia possono essere disattese, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero esistano terapie - non prevedibili all'atto della sottoscrizione - capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del proprio comune di residenza. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

DICEMBRE 2019

BUON NATALE

la compagnia delle stelle

I volontari della Compagnia delle Stelle, come di consueto, si sono riuniti prima delle feste natalizie. Ogni occasione è utile per condividere esperienze di volontariato in Hospice, il tema di stasera era "Natale... un incontro, immagina di trascorrere il giorno di Natale con un paziente". Di seguito un dolce momento di poesia con la nostra volontaria più giovane Carla Ceravolo, e non è mancata l'opportunità di sorridere con un piccolo sketch comico...creatività, entusiasmo, voglia di migliorarsi sempre, è ciò che ci contraddistingue insieme con la gratuità del nostro impegno costante dal 2007 accanto ai malati inguaribili e alle loro famiglie.

La nostra forza è impegnarsi per essere una squadra, e per prenderci cura l'uno dell'altro... prendersi cura di chi si prende cura.

Buon Natale a tutti!

la compagnia delle stelle

PROMOZIONE

Le esperienze di lavoro sul campo hanno ampiamente dimostrato che per quanto concerne le attività promozionali, trattandosi di processi molto complessi e delicati in quanto coinvolgono persone con formazione, esperienze e aspettative diverse, richiedono la messa in atto di processi che esigono tempi lunghi, risorse, competenze, capacità di cogliere e di valorizzare la identità di tutti i soggetti coinvolti.

Lo scopo dall'associazione è quello di promuovere ogni iniziativa. atta a diffondere ed attuare le cure palliative per contribuire a migliorare la qualità dell'offerta sanitaria ma anche e soprattutto a rendere più civile e solidale la società umana.

Le cure palliative, come abbiamo constatato in questa pandemia, non sono solo una specialità, sono la nuova medicina.

La medicina palliativa, a questo punto, deve diventare il **modo di curare tutti questi malati**, non nell'hospice, e forse nemmeno a casa loro, ma **ovunque di fatto si trovino**. Per loro, la figura medica di riferimento difficilmente potrà essere il medico palliativista, formato nella cultura del "movimento hospice", ma il medico di famiglia, o il geriatra, o l'internista presente nel reparto o nella casa di riposo. Sono loro che si trovano a dover fare scelte difficili e incerte tra l'intervenire e il desistere, tra il prolungare la sopravvivenza e il lenire la sofferenza.

FEBBRAIO 2019

OSPITI AD ANTENNA FEBEA, CON FEDERICO MINNITI NELLO SPAZIO DEDICATO AL CENTRO SERVIZI DEL VOLONTARIATO

Ci ha dato l'opportunità di portare a conoscenza, dei radioascoltatori, le attività della Compagnia delle stelle e specialmente l'esistenza del servizio dedicato all'elaborazione del lutto.

Alcune emozioni dei volontari: davanti al microfono ho avuto l'impressione di trovarmi all'interno di un gruppo, al suo primo incontro. Con qualche viso da disegnare e altri conosciuti che hanno completato il percorso superando remore e poi difficolta'. Il dolore non passerà...Mai.

Lo custodiremo nel cuore di ognuno di noi. Ci legherà per sempre a chi abbiamo perso.

Dobbiamo volergli bene...Volerci bene...Siamo piccole gocce che non si perdono.

la compagnia delle stelle

APRILE 2019

10.000 PASSI INSIEME

CAMMINARE E' VITA

In Italia ogni anno oltre 170.000 donne ricevono una diagnosi di tumore, di queste circa 70.000 sono in età lavorativa. Le donne che vivono oggi con un pregressa diagnosi di cancro sono 1,7 milioni. È il tumore più frequente tra le donne: il cancro del seno costituisce quasi un terzo delle diagnosi di cancro nella popolazione femminile. Sebbene il rischio di cancro del seno aumenti notevolmente dopo il 50° anno di età, il tumore colpisce anche le donne più giovani: al momento della diagnosi, il 20% delle pazienti ha meno di 50 anni. Ci interroghiamo, allora, su come individuare, ascoltare, valutare e supportare i bisogni, sempre in via di evoluzione, delle donne che si confronteranno con la malattia. Quando i dati generalizzati, infatti, si incontrano con l'individualità, il terreno diventa fertile per parlare dei vissuti e di tutta quella costellazione di pensieri, emozioni e rappresentazioni che si accompagnano alla malattia. A questi numeri vanno aggiunte le centinaia di migliaia di donne che vengono colpite indirettamente dal cancro e che svolgono il delicato e prezioso compito di conforto, assistenza e accompagnamento di un proprio caro nei luoghi di cura.

L'associazione ha aderito al progetto Favolosamente donna in Calabria con l'obiettivo di assicurare la migliore qualità di vita, attraverso iniziative concrete ed ecaci di promozione ed attuazione della tutela dei diritti delle donne colpite direttamente o indirettamente dal cancro, focalizzandosi su tematiche di carattere trasversale a tutti i tipi di tumore. La prevenzione primaria significa dunque ridurre i fattori di rischio e promuovere e praticare i fattori protettivi, come l'attività fisica, un'alimentazione sobria e bilanciata, la riduzione dello stress. È dimostrato il ruolo degli stili di vita sani nella cosiddetta prevenzione terziaria, che mira a evitare il ritorno della malattia. Bastano 150 minuti di attività fisica a settimana (ad esempio camminata veloce o giardinaggio) per ridurre del 25% la mortalità per tumore della mammella nelle pazienti che hanno già ricevuto la diagnosi rispetto alle sedentarie.

la compagnia delle stelle

APRILE 2019

CORRIREGGIO

La Compagnia delle Stelle ha partecipato in piena sintonia alla Corrireggio, corsa ecologico sportiva che si è tenuta sul Lungomare Italo Falcomatà di Reggio Calabria.

MAGGIO 2019

OSSERVATORIO DEI BISOGNI SOCIO SANITARI

L'associazione ha aderito alla proposta del Comune di istituire un osservatorio dei bisogni sociosanitari per offrire la possibilità a tutti i cittadini residenti presso il Comune di Reggio Calabria di segnalare situazioni di difficoltà di salute e di assenza di equità.

Divenire una porta d'accesso vicina all' utente per costruire relazioni significative ed una cultura orientata alla valorizzazione delle diversità. L'associazione ha dato un contributo alla realizzazione di una mappa dei bisogni sanitari del territorio per cogliere la rispondenza tra bisogni vecchi e nuovi e i servizi presenti sul territorio.

la compagnia delle stelle

NOVEMBRE 2019

GIORNATA DI S.MARTINO

Per promuovere un modello di cura che si prende "a cuore" il malato inguaribile e i suoi familiari, perché se la malattia non si può curare, la persona sì, si possono rendere gli ultimi giorni degni di essere vissuti.
Ieri lo abbiamo gridato in tanti modi, tutti quelli che noi volontari in cure palliative conosciamo, incontrando la gente e fornendo informazioni, parlando del ruolo che riveste il volontario, destinato ad accogliere il dolore del malato, fatto di perdita di senso della vita, di perdita degli affetti, di ruolo sociale, di progettualità. Abbiamo esplorato la storia delle cure palliative e l'esperienza

di Reggio Calabria con la Dr.ssa PaolaSerranò, resp. Unità di C.P. dell'Asp di Reggio, fatto chiarezza sulla sentenza della corte Costituzionale di settembre che depenalizza l'aiuto al suicidio assistito con la Dr.ssa Adriana Costabile, sostituto procuratore della procura generale di Messina. Il Dr. Carmelo Polimeni ha fatto un excursus del diritto alla vita in tutta la legislazione, il Dr. Said Al Sayyad, primario della Radioterapia dei Riuniti ha messo in evidenza le difficoltà nell'erogazione delle cure palliative nella realtà Reggina. Quello di ieri è stato un viaggio intenso e vario, arricchito dalla lettura di alcune poesie scritte per l'occasione dalla Dr.ssa Roselli, assistente sociale dell'unità di C.P., e dalla giovane Carla Ceravolo. Non è mancata la danza con la performance di Jessica Logoteta, che ha rappresentato con una splendida coreografia le cure palliative, l'abbraccio del mantello (pallium, leggenda San Martino), che copre di tenerezza il malato e la famiglia.

la compagnia delle stelle

CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Nel contesto territoriale in cui l'associazione opera si è incontrato il bambino con malattia inguaribile e il bisogno di tanti bambini e delle loro famiglie di ricevere cure appropriate per il controllo del dolore e di altri sintomi connessi a molteplici malattie degenerative croniche evolutive, genetiche, neoplastiche, secondarie o primitive, di difficile classificazione ma tutte giudicate inguaribili..

Sul territorio provinciale reggino esistono solo centri riabilitativi diurni per bambini affetti da deficit psico motorio e riferimenti ospedalieri per i bisogni strettamente sanitari.

A domicilio non viene garantito alcun servizio psico sociale ma solo prestazioni infermieristiche e riabilitative per periodi di tempo definiti e prestabiliti dal Pediatra di riferimento o dal Medico di medicina generale in regime di ADI (assistenza domiciliare integrata).

Ogni bambino affetto da malattia inguaribile pur non potendo esprimersi liberamente grida a noi adulti il medesimo diritto. La malattia gli impone purtroppo delle limitazioni alla sua voglia di autonomia, di libertà, di spensieratezza e di gioia, ma ciò nonostante egli chiede in un apparente silenzio, che è voce assordante per chi usa il cuore più che la mente per farsi luce in questa vita, di essere considerato, aiutato a vivere come gli altri in modo normale, in luoghi che gli appartengono e che sa riconoscere ed amare.

A casa propria il bambino inguaribile riconosce suoni, voci, colori. Sente l'affetto della sua famiglia ed accetta più facilmente chi dall'esterno lo viene a trovare per potenziare le sue capacità, fornirgli formazione scolastica o cure specialistiche.

Aiutare un bambino a cui la vita ha negato tanto o la malattia comparsa all'improvviso ha interrotto violentemente la sua progettualità, è più che un dovere etico della società civile. È un naturale istinto di sopravvivenza. Se non si aiuta la piantina verde potrà mai la società avere cura di se stessa?

Il bambino è l'immagine della vita. Non aiutare un bambino è ripiegarsi su se stessi, inaridirsi per poi scomparire.

La realtà quotidiana conferma che anche i minori possono avere una malattia inguaribile e che, indipendentemente dall'età, essi sperimentano tutte le problematiche cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che malattia inguaribile e morte comportano.

Le cure palliative rappresentano in questo ambito la risposta più adeguata: offrendo cure competenti, globali ed organizzate, costituiscono un momento insostituibile e necessario nell'approccio al bambino ed alla sua famiglia.

Il progetto "L'isola che c'è" nasce con lo scopo di implementare servizi domiciliari di tipo socio-assistenziale che diano risposta ad alcuni tra i diversi e complessi bisogni manifestati dai bambini colpiti da patologie croniche e dalle loro famiglie.

la compagnia delle stelle

MARZO 2019

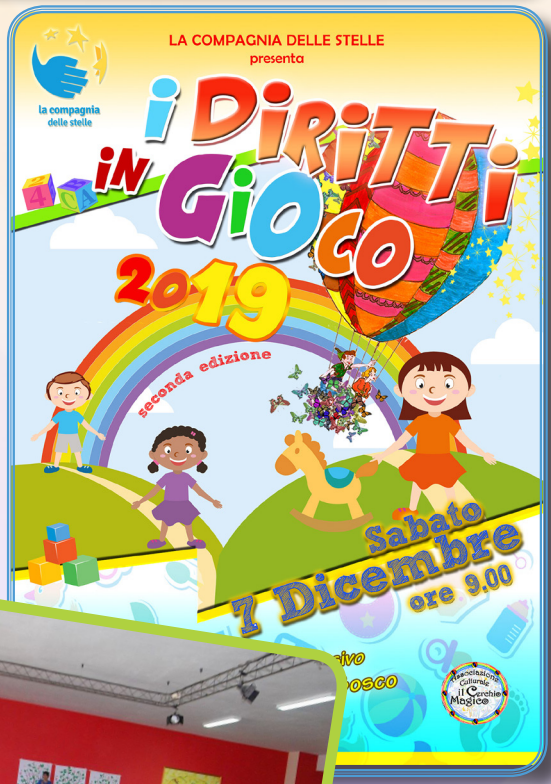
L'ISOLA CHE C'E'

Inizio del progetto "L'isola che c'è" con il sostegno di Fondo Sanpaolo.

DICEMBRE 2019

I DIRITTI IN GIOCO

Grande festa il *7 dicembre 2019* della **Compagnia delle Stelle** per celebrare i trent'anni della Convenzione dei Diritti dell'Infanzia e Adolescenza insieme agli alunni dell' I.C. Cassiodoro - Don Bosco di Pellaro. Cassiodoro - Don Bosco di Pellaro.



la compagnia delle stelle

LAVORO IN RETE

I processi assistenziali complessi devono prevedere più attori portatori di esperienze ,professionalità diverse, appartenenti ad Istituzioni diverse(Regione, Aziende Sanitarie, Comuni, Terzo settore).
Attualmente nella gran parte del territorio regionale esistono alcuni riferimenti operativi che possono divenire nodi della rete attraverso una efficiente integrazione. Al momento, il loro operare è assolutamente disgiunto ed autonomo con la conseguenza che i pazienti inguaribili e terminali e le loro famiglie continuano ad essere frequentemente“ abbandonati “ e in genere non sono inseriti in un percorso socio-sanitario coordinato con interventi tempestivi di diverso livello assistenziale.

Servizi e operatori sociali non sempre hanno consapevolezza sulla fondamentale importanza del lavorare all'insegna dell'integrazione e della concertazione delle risorse disponibili. Non sempre si prende coscienza delle tante possibilità di cura che possono provenire partendo dal "basso", cioè, partendo dai bisogni effettivi del territorio, facendo "rete" intorno al disagio sociale evitando, così, che possa trasformarsi in esclusione sociale. Le situazioni di bisogno non sono risolte solo attraverso lo sforzo tecnico e formale dei servizi ma anche attraverso l'azione congiunta di altre relazioni di aiuto formali ed informali. In generale per "networking" si intende quel processo finalizzato a legare tra loro tre o più persone tramite "connessioni e catene, significative, di relazioni interpersonali". In quanto tale, il lavoro di rete non richiama un processo inventato negli ultimi anni ma è qualcosa che fa parte della natura umana sin dalle sue origini, anche se "solo adesso" lo si sta sempre più considerando come una possibile strategia di intervento sociale. La risposta più efficiente al disagio sociale è rappresentata da una presa in carico integrata che possa sfruttare i principi del lavoro di rete per organizzare o riorganizzare i servizi sociali.

Infatti i nuovi bisogni sociali e sanitari, difficilmente, sono soddisfatti da un unico Ente/servizio preposto ai servizi alla persona.
Bisogna, dunque, trovare un modo per tenere in collegamento i diversi servizi che potrebbero essere coinvolti: una rete che raccolga le risorse necessarie per rimuovere bisogni diversi e complessi della persona.
L'associazione aderisce al CSV dei due Mari , al Coordinamento Terzo Settore della Regione Calabria, alla Federazione italiana di Cure palliative(FCP), alla Federazione associazioni volontari oncologici (FAVO).

la compagnia delle stelle

SETTEMBRE 2019

RADUNO VOLONTARI ONCOLOGICI F.A.V.O.

In un clima di grande cordialità i volontari calabresi si sono posti l'obbiettivo di consolidare la rete di solidarietà per aiutare tutti i malati oncologici e sostenere le famiglie in difficoltà.
In data 1 settembre 2019 nell' incanto naturale di Sorbo S.Basile, si è svolto l'annuale raduno dei volontari F. A.V.O. Calabria.

Presenti:
Maria Savazzi presidente di Non più soli
Maria Anedda presidente de La danza della vita
Antonietta Romeo presidente de La Compagnia delle Stelle
Aldo Riccelli presidente ACMO " Ida Ponessa "
Silvana Zambrini vicepresidente F.A.V.O. Nazionale
Enzo Nania delegato F.A.V.O. Calabria
Amalia Nava presidente Donna Mediterranea

la compagnia delle stelle

SETTEMBRE/OTTOBRE 2019

INTRECCI DI STORIE

Incontri con le altre associazioni per guardarsi attorno e avviare relazioni interpersonali significative che: aggiungono valore all'esistente; danno all'operatore una maggiore capacità di mettersi in gioco; di partecipare; di agire nei confronti della realtà di tutti i giorni.

Collaborazioni con la formula associazioni temporanee di scopo per realizzare progetti informativo-divulgativi attraverso la realizzazione di conferenze, convegni, pubblicazioni, collaborazione con Università, utilizzo dei media e di tutti i canali tecnologici oggi disponibili, adottando approcci comunicativi che prevedano, accanto a una divulgazione di tipo prettamente scientifica, rivolta alla categoria medica, anche lo sviluppo di metodologie comunicative più dirette e fruibili dal largo pubblico, finalizzate a massimizzare la comprensione di concetti medici spesso ostici, ma anche a tranquillizzare, laddove possibile, su determinati argomenti; sfatare falsi miti, incentivare l'attività di prevenzione ecc.

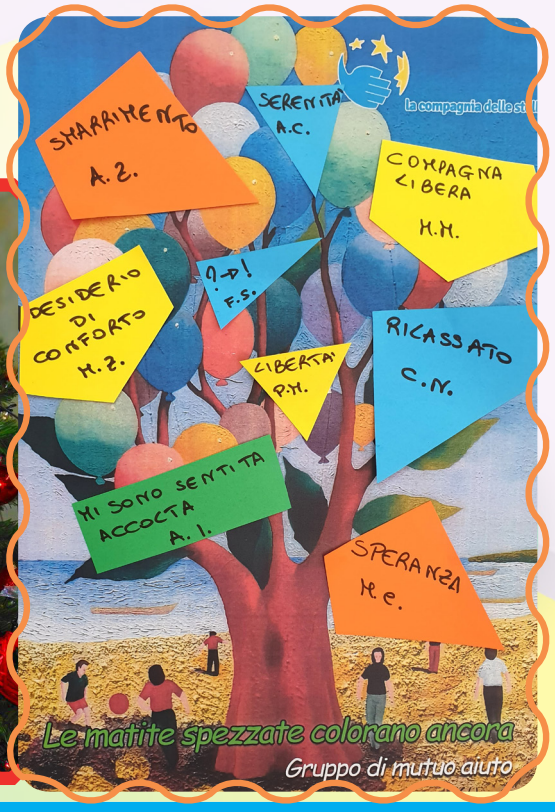
GRUPPO DI MUTUO AIUTO

la compagnia delle stelle

Da alcuni anni la Compagnia delle Stelle ha attivato un servizio di supporto alle persone in lutto con i gruppi di mutuo aiuto , uno spazio protetto in cui persone ,accomunate dalla perdita di un proprio caro, possono condividere il proprio dolore. Dopo il primo periodo del lutto, in cui si è attorniati da parenti e amici, si rimane soli, diventa difficile parlare della propria sofferenza e chi si è perduto: questo viene fuori dall'esperienza dei partecipanti . Il gruppo diventa un'ancora di salvezza, si può parlare , raccontare , sfogare il proprio dolore consapevoli di essere accolti e compresi , si piange , ma a volte si ride anche, viene fuori il racconto del proprio caro , di chi era , e cosa ci ha lasciato , il suo lascito esistenziale, poco a poco ciò stimola la risalita.

Quando perdiamo qualcuno, perdiamo una parte di noi: non ci riconosciamo più, non riconosciamo più gli altri né il luogo in cui siamo. C'è un indurimento del cuore, la quotidianità diventa pesante. Una perdita ha anche delle ripercussioni sociali perché vi sono persone che si isolano. Ma ha anche ripercussioni morali che scatenano domande come: chi è Dio? chi sono io? Vi sono poi ripercussioni cognitive dove i pensieri cambiano e le cose non sembrano più così importanti. Poi ripercussioni fisiche, contro il cibo, contro il sonno e sessuali se si perde il partner.Che cosa possiamo fare allora per aiutare?

Essere innanzitutto consapevoli che siamo totalmente impotenti, che non abbiamo risposte salvifiche né tecniche né possediamo qualcosa in più per aiutare l'altro. Dobbiamo essere consapevoli anche del fatto che egli chiude delle possibilità ma ne può aprire altre. Possiamo allora per esempio accompagnare, stimolare, creare contesti ma non possiamo sostituirci. Nessuno può darci qualcosa che ci restituisca questo. Se qualcuno ci dice "Coraggio, dai!" può infastidire, ma se qualcuno è invece al nostro stesso livello può accompagnarci. (N.Ferrari).



la compagnia delle stelle

Risorse umane:

L'organizzazione del lavoro è variegata e flessibile, buona parte dello staff viene coinvolto nella realizzazione dell'evento (dall'ideazione dei contenuti, alla rappresentazione scenografica; dal trasporto dei materiali, all'allestimento, ecc.) il personale dipendente, i lavoratori professionisti sono stati impiegati per tutte attività dell'associazione per i seguenti progetti:

- ***Progetto: L'isola che c'è;***

- ***Risalire insieme:*** gruppo di mutuo aiuto di elaborazione al lutto;

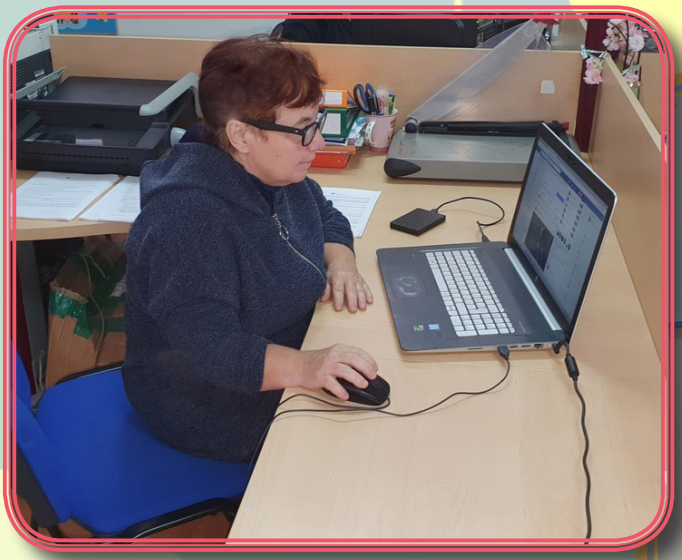
- ***Attività di segreteria;***

- ***Gestione della comunicazione multimediale*** (sito, gestione pagina facebook, grafica, twitter);

- ***Centro documentazione e studi;***

- ***Eventi di formazione;***

- ***Eventi di promozione.***



la compagnia delle stelle

Rendiconto di cassa 2019	
ENTRATE	
AGENZIA DELLE ENTRATE 5xmille 2017	€ 18.860,70
CONTRIBUTI PER PROGETTI ED ATTIVITÀ-Fondo Sanpaolo	€ 50.000,00
Quote Soci	€ 495,00
RESIDUO Anno 2018	€ 1.261,77
TOTALE	€ 70.617,47
USCITE	
ASSICURAZIONI	€ 432,00
AFFITTO SEDE	€ 4.800,00
COSTI FUNZIONAMENTO : spese tel., poste, manutenzione,mat. consumo, cancelleria, ser.socio assistenziale,acquisto mat. Informatico,e cc)	€ 1.503,09
RISORSE UMANE: lavoratori dipendenti, lavoratori occasionali, imposte e tasse	€ 8.601,58
FORMAZIONE CURE PALLIATIVE	€ 338,51
PROMOZIONE CURE PALLIATIVE	€ 1.119,01
QUOTE ASSOCIATIVE ad odv collegate, a Federazioni ,partecipazioni convegni	€ 2.218,75
Progetto “ *l’isola che c’e”*	€ 36.137,98
TOTALE	€ 55.150,92

la compagnia delle stelle

OBIETTIVI RAGGIUNTI 2019 E PROGRAMMAZIONE 2020

E' possibile affermare che gli obiettivi prefissati per l'anno 2019 sono stati sostanzialmente raggiunti anche dal punto di vista degli impegni di spesa. Con la programmazione 2020 ne abbiamo assunti degli ulteriori.

- Promuovere in maniera capillare le cure palliative per adulti e minori su tutto il territorio della Regione Calabria;
- Portare all'attenzione di una più vasta platea la mission e le attività della associazione;
- Avviare a regime la rete di cure palliative pediatriche;
- Relazioni e reti più stabili con tutte le altre associazioni che operano nel campo sanitario
- Avviare azioni di supporto per le donne malate di cancro nella regione Calabria con FAVO Calabria, collaborazione per la futura Breast Unit con Europa Donna Italia.

Reggio Calabria, Settembre 2020