



BILANCIO DI MISSIONE 2010

PREMESSA

La Fondazione FARO è una onlus, riconosciuta dalla Regione Piemonte e regolarmente iscritta all'apposito registro tenuto dall'Agenzia delle Entrate, nata per una felice intuizione di alcuni oncologi per offrire un supporto assistenziale ai malati di tumore che, al termine delle cure attive, venivano dimessi dall'ospedale per rientrare nell'ambiente, sicuramente più confortevole ma altrettanto sicuramente meno protetto, della loro casa.

L'obiettivo che si erano dati i fondatori era offrire alla cittadinanza un servizio di assistenza domiciliare, assolutamente gratuito, basato su un'équipe di medici e infermieri specializzati in cure palliative.

Ricordiamo che le cure palliative, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, " *affermano il valore della vita, considerando la morte come un evento naturale, non prolungano né abbreviano l'esistenza dell'ammalato*".

In pratica le cure palliative tendono a prendersi cura non solo dell'ammalato ma anche dei suoi familiari creando intorno a loro una vera e propria rete di protezione.

Perseguendo quest'obiettivo, la FARO ha gradatamente ampliato la sua attività e, oggi, la *mission* della Fondazione, precisata nello Statuto approvato nel luglio 2010, comprende:

- assistenza ai malati che possono beneficiare dell'applicazione delle cure palliative e dei loro familiari;
- gestione di strutture residenziali per i pazienti che, per vari motivi, non possono essere adeguatamente assistiti a domicilio;
- assistenza psicologica ai malati, anche non assistiti dalla FARO, e ai loro familiari;
- diffusione della cultura delle cure palliative e formazione degli operatori ,ricerche in campo oncologico e sull'applicabilità delle cure palliative ad altre patologie.

L'attività della Fondazione s'ispira, nel rispetto dei principi fondamentali delle cure palliative, ai seguenti valori:

- centralità del malato e della famiglia;
- attenzione costante alla cura dei sintomi e alla qualità della vita;
- realizzazione di progetti assistenziali personalizzati e condivisi con il malato e con la famiglia;
- creazione di un clima di calore umano all'interno delle famiglie;
- protezione dei familiari e supporto nel processo di elaborazione del lutto;
- costruzione di uno stile omogeneo fra le diverse professionalità del gruppo di lavoro;
- nessuna distinzione di censo e di razza;
- nessun condizionamento politico o economico;



- efficacia ed efficienza per assicurare ai malati la migliore assistenza possibile utilizzando al meglio le risorse messe a disposizione dai donatori.

LA GOVERNANCE

La FARO è retta da un Consiglio di Amministrazione che, dopo le modifiche statutarie del 2010, è composto da un massimo di 14 membri che rimangono in carica per un periodo di tre anni e sono rieleggibili con il solo limite dei 75 anni di età per il Presidente e i due Vicepresidenti.

Il Consiglio di Amministrazione in carica è così costituito:

Prof. Alessandro Calciati e Prof.ssa Emilia Bergoglio Cordaro - Presidenti onorari
dr. Giuseppe Cravetto - Presidente
dr. Oscar Bertetto - Vicepresidente
dr. Guido Alessandria - Vice Presidente
Sig.ra Ida Sugliano - Consigliere
Sig.ra Anna Maria Nigra - Consigliere
Sig.ra Barbara Bocca - Consigliere
Prof. Alfredo Cornaglia - Consigliere
Dr. Giovanni Calciati - Consigliere
Avv. Mario Tortonese - Consigliere
Notaio Luigi Migliardi - Consigliere
Dott. Felicino Debernardi - Consigliere

Presidente e Vicepresidenti costituiscono il **Comitato Direttivo** al quale spetta il compito di dare attuazione alle delibere e agli indirizzi fissati dal Consiglio e i cui componenti sono autorizzati ad accettare lasciti e donazioni .

Al Presidente spetta la rappresentanza legale della Fondazione.

Nessun compenso viene riconosciuto agli amministratori nemmeno a titolo di rimborso spese.

L'attività di controllo è affidata a un Collegio Sindacale esterno costituito da tre membri iscritti all'Albo Nazionale dei Revisori Ufficiali dei Conti.

LE ATTIVITA' ISTITUZIONALI

Geograficamente, l'attività della FARO copre la città di Torino e una parte rilevante della provincia e si rivolge oggi a pazienti affetti da patologie oncologiche, da Sclerosi Laterale Amiotrofica. e da cirrosi.

Un ampliamento dell'area geografica di attività potrebbe avvenire nel prossimo anno a seguito della fusione dell'ASL To 10 - attualmente non coperta dal servizio FARO - con l'ASL To 3, già convenzionata con la Fondazione.

E' invece un preciso intento della Fondazione, formalizzato nelle recenti modifiche statutarie, estendere gradatamente l'assistenza ad altre patologie sulla base dei risultati di ricerche in atto da alcuni anni i cui primo risultati hanno già portato all'inclusione delle patologie sopra specificate.

L'attività si svolge in parte in convenzione con alcune ASL locali, che riconoscono un modesto contributo, spese, e in parte a totale carico della Fondazione.

L'assistenza domiciliare, primo e più rilevante impegno della Fondazione, si basa su un'équipe di liberi professionisti che, al 31.12.2010, risultava costituita: da 19 medici, 14 infermieri, 11 psicologi, 4 fisioterapisti, 9 assistenti tutelari, 10 consulenti esterni e 1 assistente sociale.

Tutti gli operatori, legati alla Fondazione da un rapporto di libera professione, sono a disposizione dei pazienti dalle 8 alle 20 per 365 giorni l'anno essendo previsto, per i giorni festivi, un efficace servizio di guardia. Le visite vengono programmate dagli operatori tenendo conto esclusivamente della situazione clinica del paziente senza alcuna limitazione e, nei casi più gravi, possono ripetersi nell'arco della giornata.

Un indice sicuro della qualità del servizio, riconosciuto dalle principali associazioni che si occupano di Cure Palliative, è rappresentato dalla percentuale dei pazienti deceduti a casa che nel corso del 2010 ha raggiunto l' 87%.

Il grado di soddisfazione delle famiglie per l'assistenza ricevuta ed eventuali criticità vengono rilevate attraverso l'invio di un questionario anonimo che restituisce l'immagine di un servizio molto apprezzato.

	Ottimo	Buono	Insufficiente	Pessimo
L'aiuto che mi è stato dato dal Servizio di Cure Palliative è stato:	79,6%	19,3%	0,4%	0,2%

	Del tutto soddisfacenti	Sufficienti	Insufficienti	Del tutto insufficienti
Le informazioni sulla malattia del mio familiare che ho ricevuto dal medico sono state:	85,6%	12,8%	0,5%	0,2%
Le informazioni sulla malattia del mio familiare che ho ricevuto dall'infermiere sono state:	81,6%	15,3%	1%	0,2%
Le possibilità che ho avuto di parlare con il medico dei miei sentimenti in relazione alla malattia e alla morte del mio familiare sono state:	80,1%	15%	1,9%	0,7%
Le possibilità che ho avuto di parlare con l'infermiere dei miei sentimenti in relazione alla malattia e alla morte del mio familiare sono state:	77,7%	16,2%	1,8%	0,7%
Le informazioni che ho ricevuto dai medici e dagli infermieri su cosa sarebbe accaduto al momento della morte del mio familiare sono state:	72,2%	19,7%	2,8%	0,8%

	Rapide	Leggermente in ritardo	In grande ritardo	Assenti
Quando ho chiamato le risposte dei medici e degli infermieri sono state:	93,4%	3,2%	0,3%	0,1%

(campione: 2.499 questionari elaborati)



Pazienti assistiti	2008	2009	2010
Torino città	527	555	646
Provincia	371	404	428
Hospice	202	202	210

Il principale obiettivo del 2010 era la riduzione dei tempi di presa in carico dei pazienti che vengono segnalati alla Fondazione dai Medici di Medicina Generale, dai reparti ospedalieri e dalle famiglie. A volte, infatti, la tardiva segnalazione del caso fa sì che il paziente deceda prima che sia stato possibile programmarne la presa in carico. Per ovviare, almeno in parte, a questa grave anomalia, si è deciso, d'intesa con gli operatori, di aumentare il numero delle prime visite settimanali con risultati incoraggianti.

A dieci anni dall'apertura del primo **hospice** - 14 posti letto in camere singole dotate di servizi e in grado di accogliere un parente - contiamo di aprire, entro il corrente anno una seconda struttura dotata di 20 posti letto realizzata al secondo piano del Presidio di San Vito con la collaborazione dell'Azienda Ospedaliera San Giovanni Battista e con fondi messi a disposizione dalla Compagnia di San Paolo.

La struttura esistente ha ospitato, nel 2010, 210 pazienti per un totale di 5123 giornate di degenza ma risulta del tutto inadeguata a soddisfare le esigenze dell'area torinese come dimostrano i tanti pazienti in lista di attesa per la maggior parte dei quali la disponibilità di un letto arriverà troppo tardi.

Fin dall'inizio dell'attività assistenziale, è stata rilevata dagli psicologi FARO la necessità di estendere il supporto psicologico al nucleo familiare che in molti casi rappresenta la seconda vittima della patologia oncologica. Questa esigenza è stata colmata con il progetto "**Protezione Famiglia**", nato da una sperimentazione finanziata dalla Regione Piemonte nel 2000 i cui confortanti risultati hanno indotto la Compagnia di San Paolo per quattro anni e la Rete Oncologica Piemontese fino all'anno in corso a mantenerlo in vita.

Il progetto si rivolge alle famiglie che presentano sintomi di fragilità identificati nella presenza di minori, nell'appartenenza a nuclei ristretti, nella presenza di soggetti con gravi problemi di disagio o di disabilità.

Protezione Famiglia interessa, oltre al servizio domiciliare e all'hospice FARO, l'Istituto per la Ricerca sul Cancro di Candiolo, l'Ospedale San Luigi di Orbassano, l'Ospedale San Giovanni Battista di Torino, l'Hospice di Lanzo Torinese, l'Ospedale Gradenigo e l'Ospedale di Chivasso all'interno dei quali è assicurata la presenza di una nostra psicologa e vengono organizzati periodicamente incontri con gli operatori per metterli in condizione di individuare e segnalare alle psicologhe i nuclei familiari bisognosi di supporto.

Nel corso del 2010 sono state seguite circa 600 famiglie.

Collaborano attivamente a questo progetto:



- il Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell' Ospedale Regina Margherita per le patologie dei minori;
- la Croce Rossa Italiana soprattutto per problemi di rimpatrio o ricongiungimento di pazienti stranieri ;
- la Fondazione Paideia per supporti economici e sociali a minori;
- la Fondazione ADECCO per il reinserimento al lavoro di pazienti guariti o del coniuge superstite;
- un legale;
- un'assistente sociale.

Naturale prosecuzione di "Protezione Famiglia" è stato il progetto "LA FARO DOPO" che offre supporto ai familiari nel periodo del lutto anche attraverso la costituzione di gruppi di auto aiuto.

LA FORMAZIONE

Gli operatori che intendono collaborare con la Fondazione affrontano un esame teorico e pratico a conclusione di un percorso formativo di alcune settimane.

Una volta inseriti nell'équipe, la loro formazione continua con la partecipazione a master specialistici in cure palliative, seminari, corsi di formazione e convegni che nel corso del 2010 hanno interessato 54 operatori con un onere, per la Fondazione, di € 36.000 in gran parte coperti da un contributo delle Fondazione Benassi.

Gli operatori FARO sono a loro volta docenti presso l'Università di Torino e nei corsi organizzati dalla ASL locali e da altre istituzioni che si occupano di cure palliative.

I programmi futuri prevedono l'avvio di corsi di formazione per i medici di Medicina Generale organizzati dalla Fondazione in collaborazione con la Scuola Piemontese di Medicina Generale nella convinzione che sia necessario stabilire un rapporto di fiducia e di collaborazione con i primi naturali interlocutori di un malato.

ATTIVITA' STRUMENTALI

L'attività della Fondazione, che come già riferito è solo parzialmente convenzionata con le ASL il cui contributo copre poco più di un terzo dei costi del servizio, è resa possibile dagli introiti rappresentati da donazioni, destinazione del 5 per mille, contributi di Enti e lasciti testamentari.

La graduale crescita di questi introiti ha consentito di incrementare il numero e la tipologia dei pazienti, la nascita e il funzionamento dell'hospice, di dare vita a nuovi progetti, di portare avanti gli studi sull'applicazione delle cure palliative nelle patologie non oncologiche e ci ha dato fiducia per realizzare il secondo hospice.

La Fondazione ha potuto fin qui fare conto sul sostegno delle Fondazioni bancarie - Compagnia di San Paolo e Fondazione CRT - di vari Enti come la Fondazione Specchio dei Tempi, la Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta, la Fondazione Benassi ma anche su un gran numero di sostenitori, per la



maggior parte familiari di pazienti assistiti, che mantengono nel tempo un forte legame con la Fondazione.

I contatti con questi preziosi sostenitori sono mantenuti attraverso il sito internet, costantemente aggiornato, e con la pubblicazione semestrale del bollettino “La FARO informa” diffuso in oltre 10.000 copie.

Gli stessi canali sono utilizzati per pubblicizzare la campagna del 5 per mille che nell’anno in esame ha beneficiato anche della pubblicità, a titolo gratuito, su alcune riviste di categoria come quella della Federdirigenti.

Anche la lettera di ringraziamento che viene inviata a tutti i donatori diventa veicolo di pubblicità per questa e per altre iniziative.

Da sempre, l’orientamento della Fondazione è di contenere al massimo le spese di pubblicità (meno di 13.000 € sono stati spesi a tal fine nel 2010) per destinare quanto più possibile agli scopi istituzionali, convinti di interpretare il desiderio di chi, fino ad oggi, ha assicurato la progressiva e costante crescita della FARO.

ANDAMENTO DELLA RACCOLTA FONDI

	2008	2009	2010
Donazioni	678.758	622.178	795.087
Lasciti	485.652	937.697	428.784
Contributi Fondazioni	300.000	330.000	330.000
Contributi finalizzati	231.995	263.993	321.596
Cinque per mille	184.856	211.006	230.137
Spese per pubblicità	5.586	14.462	12.824

I COLLABORATORI

	2008	2009	2010
Dipendenti a tempo indeterminato			
Area sanitaria			
Dirigenti	1	1	1
collab. a progetto	1	1	1
Area amministrativa	6	6	7 (*)
Collaboratori in libera professione	52	54	58
Consulenti esterni	8	8	10

(*) di cui 1 a part time

I dipendenti amministrativi sono inquadrati nel contratto del commercio settore servizi mentre il responsabile sanitario è inquadrato nel contratto dei Medici di Case di Cura Private.

I VOLONTARI

Fin dall'inizio, l'attività della Fondazione è stata sostenuta, anche economicamente, da un gruppo di volontari.

Quando, nel 2005, la consistenza di questo gruppo - impegnato in molteplici attività che vanno dal supporto alla segreteria all'assistenza, ovviamente non sanitaria, dei pazienti - ha raggiunto le 100 unità, è emersa l'inderogabile necessità di inquadrarli in una autonoma organizzazione che, oltre a dargli una precisa identità, ne regolamentasse l'attività.

E' stata pertanto costituita l'associazione "AMICI della FARO onlus" con un suo Consiglio e un suo organigramma, senza nessuna sovrapposizione con gli analoghi organi della FARO, con la quale è stata successivamente siglata una convenzione che definisce i reciproci impegni.

A fine 2010 i volontari erano quasi 150 con un impegno complessivo di oltre 7000 ore.