

L'Associazione ALICe FVG – Trieste – ONLUS anche nell'esercizio annuale 2017 ha supportato, organizzato e gestito le sottoindicate diverse attività, con progetti specifici articolati con assi di intervento, in continuità rispetto alle annualità precedenti. L'insieme è stato rivolto ed erogato ai soci, caregiver e cittadinanza tutta, a titolo completamente gratuito. Di ciò ne siamo particolarmente grati a tutti i volontari.

Progetto “Promozione e diffusione per la prevenzione e la conoscenza dell'ictus cerebrale”

XVIII Giornata Nazionale contro l'Ictus Cerebrale nell'ambito del mese nazionale della prevenzione – Screening – 27/05/2017

- **Due gazebo e autoambulanza** in pubblica piazza a Trieste per una disponibilità totale di **8** ore circa.
- **7** consulenze/orientamento.
- **154** persone sottoposte allo screening valutativo del rischio ictus, di cui **44** con effettuazione immediata gratuita di **eco-doppler carotideo**.
- Impegnati **21** volontari di ALICe (neurologi, infermieri, psicologi, soci, coristi afasici, persone colpite e loro familiari.).
- **710** opuscoli, volantini, manifesti e testi divulgativi distribuiti.
- **11** cartelle stampa per i media cartacei, televisivi, online.
- Effettuazione, per la prima volta, di **2** concerti in piazza da parte del Coro degli Afasici, con la presenza di **14** coristi, rivolti ad un totale di circa **580** persone.
- **Conferenza stampa** congiunta con l'Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Trieste – Carlo Grilli, con il Direttore Generale dell'ASUITs - dottor Nicola Delli Quadri, con il Direttore della Clinica Neurologica – dottor Paolo Manganotti, con il Direttore della Riabilitazione – dottoressa Valentina Pesavento, ecc. Presenti il presidente di ALICe e **3** consiglieri.

- **Patrocini gratuiti** dall'ASUITs, CSV FVG e Comune di Trieste.
- **Specifica trasmissione televisiva su Telequattro.**

Progetto “Le nuove abilità – Terapia occupazionale”

- **33** incontri finalizzati al recupero di una possibile futura vita indipendente per **66** ore circa;
- **4** presenze medie (soci, volontari, caregiver, ecc.);
- Supporto costante settimanale di una **terapista occupazionale**;
- **3** segnalazioni e/o comunicati stampa specifici pubblicati da quotidiani, social network, newsletter, ecc. anche con foto.
- **3** incontri di socializzazione anche autogestiti.

Progetto “Musicoterapia – Coro degli Afasici”

- **36** incontri di musicoterapia di gruppo presso l'Ospedale Maggiore – Medicina Riabilitativa di Trieste per un totale di circa **54** ore;
- Significative giornate di restituzione sociale, attraverso un totale di **8** concerti eseguiti in case di riposo, OdV sanitarie, ospedali, ecc. con una media di circa **90** persone presenti per volta e grande valenza di animazione territoriale partecipata a favore di fasce di popolazione anziana più debole e/o a rischio di esclusione sociale;
- Attività di molte **centinaia** di ore volontarie prestate alla collettività.
- **14** presenze medie di coristi afasici volontari;
- Supporto costante di un **musicista volontario**;

- **7** incontri di socializzazione, con una presenza media di **20** persone;
- Mantenimento della iscrizione all'**USCI** provinciale e partecipazione alle **2** assemblee soci;
- In dicembre, preparazione del concerto conclusivo della rassegna **Tergeste Chorus** per gennaio 2018;

Progetto comunicazione “Imagine”

- **1.680** (circa) volantini, dépliant, testi vari distribuiti anche in case di riposo, Distretti socio sanitari ecc, in parte relativi alla fibrillazione atriale;
- **98** manifesti affissi in case di riposo e in altri luoghi di aggregazione sociale privati e pubblici;
- **6** comunicati stampa emessi e usciti (anche su Il Piccolo di Trieste) ed inoltre circa **8** comunicati pubblicati su diverse testate online e newsletter (CSV, MoVI, Triesteabile, Infohandicap, ecc), diffusione su siti vari (CSV, ASUITs, Rete Civica, ecc), social network, radio regionali private e pubbliche ed agenzie di comunicazione;
- **3** interventi televisivi e/o radio, nonché altri su web-tv e YouTube.
- Distribuzione gratuita degli **ultimissimi volumi in due tomi** in lingua italiana e altre **6 lingue europee**, contenenti informazioni per la gestione del paziente a rischio fibrillazione atriale ad uso caregivers e assistenti familiari.
- Distribuzione mirata dell'ultima **decina** di copie

del testo **“Conoscere l'ictus”** edito da ALICe Italia.

- Ulteriore distribuzione mirata dell'ultima **quarantina** di esemplari del testo **“Quaderno per l'attività cognitiva”** edito da ALICe Trieste.
- **Implementazione** continua del sito web (stratificato in sezioni e sottosezioni) www.alicefv.com.

Sono stati raggiunti **708** utenti (di cui **590** nuovi visitatori), con una media di **2,33** pagine/sessione, per una media di **1** primo e **39** secondi di durata per sessione; e **1.647** visualizzazioni di pagina.

- Mantenimento della inclusione della pagina di ALICe FVG regionale nell'ambito del sito www.aliceitalia.org;
- Intensificazione della presenza sul social network **Facebook** www.facebook.com/ictusFVG che ha registrato un notevolissimo incremento. Rilevati **510** visualizzazioni, **23** nuovi “mi piace”, **334** interazioni con i post e **1014** persone raggiunte indirettamente.
- Elevata condivisione anche di informazioni dalla pagina del Coro degli Afasici di Trieste www.facebook.com/CoroAfasiciTrieste
- Continua divulgazione su supporti cartacei del codice a matrice (**codice QR**), che rimanda all'indirizzo www.alicefv.com;

Progetto comunicazione “Divulgo”

- Edizione e distribuzione di **3** numeri dell'ormai ultradecennale periodico cartaceo **“Aliceinforma”** (tiratura di circa **900** copie per numero) con **8** pagine a numero, per un totale di **36** articoli e **21** comunicati pubblicati. La distribuzione avviene anche, fra gli altri, a tutti i medici di medicina

generale della provincia di Trieste e non solo. Tutti i numeri sono reperibili pure online al sito www.alicefv.com.

- Gestione di una specifica e-mail redazionale dedicata: **alice.informa@yahoo.it**;
- Mantenimento **dell'accordo con altra onlus (AVI)** per la distribuzione di materiale informativo ALICe in tutta la provincia di Trieste (ospedali, case di riposo, RSA, ITIS, ecc) a titolo gratuito;
- **Rapporti collaborativi promo-divulgativi** con l'URP ASUITs e ufficio stampa CSV.
- Rielaborazione di **2** diverse presentazioni **slide** ad uso divulgativo nelle conferenze – seminari.

Progetto “Incontriamoci” – Socializzazione

- In totale **11** incontri conviviali informali e non ed in parte autogestiti;
- **19** presenze medie (soci, volontari, caregiver, ecc.);
- Intervento costante di un **musicista volontario**;
- In un caso, specifico intervento di un **medico nutrizionista** che ha relazionato in merito ai benefici degli antiossidanti.

Progetto “Mobilità”

- Parziale attività di supporto per il trasporto gratuito di persone disabili in collaborazione operativa con altra associazione di volontariato (AVI) per consentire la partecipazione alle attività;
- **38** trasporti effettuati per più di **97** utenti.

Progetto “Infopoint”

- Presenziamento nella sede operativa per almeno **156** giornate da **3** ore ciascuna a fini informativi, divulgativi e amministrativi;
- Erogate **82** consulenze di orientamento ed informative (di primo e di secondo livello) con distribuzione di

cartelle ALICe complete di materiale divulgativo sull'ictus e non solo.

Progetto “Prevenzione”

- Nel corso del 2017, al fine di ampliare la platea dei possibili interessati, si sono effettuate **6 conferenze-seminari** inerenti la prevenzione dell'ictus, analizzando i principali fattori di rischio, la fibrillazione atriale, la terapia anticoagulante ecc. Vi si sono impegnati **3** neurologi, di cui 2 di ALICe ed 1 Dirigente Medico della Clinica Neurologica di Cattinara, nonché il presidente. La partecipazione è stata di notevole entità anche nell'incontro tenutosi nel Comune di San Dorligo.
- Con l'occasione è stato prodotto e stampato in centinaia di copie un particolare **manifesto** in formato A3 composto da 15 vignette a colori in risposta alle due domande **“Cosa succede?”** e **“Cosa posso fare per prevenire l'ictus?”** che ha avuto un grande successo. È stato diffuso in vari ambienti anche non tradizionali.

Progetto “Formazione”

- L'attività didattica-formativa (**long life learning**), rivolta ai volontari, eventuali soci, collaboratori ecc, si è concretizzata con la presenza di un consigliere - segretario a ben **9** incontri tematici sull'ictus e non, ciascuno di almeno **2** ore. Il presidente e il vicepresidente hanno partecipato a una ulteriore serie di incontri specializzati di aggiornamento amministrativo, gestionale, contabile, giuridico, fiscale, assicurativo, ecc., della durata totale di **4** ore.
- Di consuetudine, anche quest'anno il presidente ha avuto **incontri vari** con spe-

cifici professionisti in merito alla contabilità, alle attività assicurative nonché alla compilazione e presentazione dei vari modelli fiscali.

Principali partenariati, partecipazioni progettuali, collaborazioni e gruppi di lavoro misti

- Si è attivata o mantenuta una partecipazione in parecchi **partenariati di rete** atti a sensibilizzare i giovani, nonché promuovere un lavoro di rete a beneficio della comunità.

In particolar modo si è partecipato progettualmente alle seguenti sottoindicate attività.

- **Progetto “PDTA” (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale)**

Continua la partecipazione attiva di **due neurologi volontari** di ALICe al progetto relativo al percorso assistenziale per la presa in carico del paziente con ictus cerebrale a livello provinciale. Uno dei due è stato presente per **3** volte nel Gruppo di Lavoro Regionale **PDTA - “Rete Ictus”**.

- **Progetto “SAPerE a Trieste – Ictus un anno dopo” per il miglioramento del percorso integrato di cura**

Partecipazione in qualità di partner associato al progetto degli allora AOU – Ospedali Riuniti di Trieste e AAS n. 1 (oggi ASUITs) al quale collabora ALICe Trieste per migliorare i servizi offerti ai cittadini colpiti da ictus in un percorso integrato di cura.

L'indagine di marketing socio-sanitario ha riguardato tutte le fasi del processo di cura, al fine di contribuire a migliorare l'assistenza di chi in futuro dovrà affrontare tali problemi. Il bilancio complessivo dell'indagine è stato pubblicato sul quotidiano locale ed è stato ampiamente commentato in un incontro del 21 set-

tembre con l'ASUITs presso l'aula magna dell'ospedale di Cattinara. Il testo è stato anche pubblicato su AliCeinforma n. 4/2017.

- **Progetto “Promozione della solidarietà sociale”**

Si è mantenuta una costante presenza (**3** volte) sul territorio con la **Consulta Salute del III Distretto Sanitario**, nonché partecipazione alle **2 assemblee miste del IV Distretto** ai sensi di quanto disposto **dall'art. 19, comma 16 della Legge Regionale n. 17/2014** (Legge di riordino del Servizio Sanitario Regionale), che prevede pareri consultivi e partecipazione delle OdV.

- Al **IV Distretto**, erano sempre presenti **2** consiglieri nonché il presidente, con distribuzione di cartelle ALICe comprendenti materiale divulgativo sull'ictus e relazioni sull'attività svolta.

- **Gruppo di lavoro misto ASUITs – Associazioni di Volontariato socio-sanitarie**

È continuata la partecipazione attiva di **2** consiglieri nonché del presidente, alle **periodiche riunioni** di cui all'oggetto indette istituzionalmente dalla stessa Azienda Sanitaria.

- **Partner associato del progetto “Posso aiutarvi? Accoglienza ed orientamento in Pronto Soccorso” fra ASUITs e ALICe Trieste**

Mantenimento della partecipazione alla rete per il sostegno al suddetto progetto di Servizio Civile Nazionale, in supporto alla capofila ASUITs, che si è esplicitato il 18 maggio a mezzo di un seminario di sensibilizzazione ai giovani “volontari” impegnati nel **Servizio Civile** sulle problematiche relative al paziente con diagnosi di ictus. La partecipazione di ben **22** ragazzi è stata gestita da un neurologo, dal presidente di ALICe e dai

referenti dell'ASUITs del Servizio Civile.

- **Partner associato del progetto interreg in-network Italia – Slovenia “MEMORINET per la riabilitazione post-ictus” – Università degli Studi di Trieste, Università in Slovenia, ALICe Trieste, ASUITs, SISSA, Direzione Generale Salute Regione FVG, Ministero Sanità Repubblica di Slovenia**

Si è avviato operativamente il partenariato di cui all'oggetto, richiesto specificamente dall'**Università degli studi di Trieste**, con obiettivo il miglioramento dell'assistenza ai pazienti colpiti da ictus nella fase di riabilitazione, favorendo scambi reciproci di conoscenze in rete interreg. ALICe ha dato il suo contributo quale partner associato nell'incontro transfrontaliero tenutosi il 27 ottobre con rappresentanti di **6** istituti-partner di progetto e **9** partner associati.

- **Partenariato con Televita Trieste – “Realtà virtuale”**

Ripresa del partenariato con Televita Trieste al progetto denominato **“Integrated Care for a Technological Users' Support – ICTUS”** – POR FESR 2014/2020.

- **Partner del progetto “Il sesto dito robotico e l'ictus”**

Compartecipazione in partenariato associato con ALICe Italia ad un progetto dell'**Unione Europea** per la progettazione e la costruzione di un nuovo strumento robotico indicato ad aiutare i pazienti con ictus presentato dall'**Università di Siena – Laboratorio di robotica**.

Anche quest'anno come si evince da quanto più sopra riportato, ALICe Trieste è così chiamata prestigiosamente a collaborare attivamente con gli organismi

sanitari e non per implementare e migliorare l'assistenza ai malati affetti da ictus.

Attività "Istituzionali" e gestionali.

Per motivi di spazio si tralasciano ulteriori informazioni dettagliate su specifiche attività istituzionali e non effettuate nel periodo in esame, citandone solo alcune, ritenute più significative.

- Si sono effettuati **2** Consigli Direttivi e **un'**Assemblea Soci per la necessaria approvazione dei Bilanci Consuntivi e Preventivi previa predisposizione e redazione dei bilanci stessi, nonché delle relative note integrative e relazioni, seguiti dai relativi verbali.
- Si è mantenuta l'attività selettiva di ricerca fondi (**fund raising**) ottenendo, con un parziale successo, risorse pubbliche, private, donazioni e promuovendo il **cinque per mille**, in vari ambienti, che ha portato quest'ultimo ad un buon incremento finanziario.
- È continuato anche nel 2017 il **processo di miglioramento organizzativo** (amministrazione, contabilità, rendicontazione, ecc) con interventi specifici sulla gestione, sul monitoraggio delle attività e la conseguente reportistica che ci viene richiesta sempre più dettagliata. A tal proposito va citato l'intervento molto efficiente ed efficace di una neo-inserita ragioniera in sostituzione del precedente collaboratore.
- È proseguito il processo di sistemazione logistica con una nuova acquisizione relativa ad una **stampante a colori** (dotata di scanner e fotocopiatrice) grazie a fondi regionali. Si è provveduto ad aumentare il traffico internet a disposizione

nella chiavetta internet e a rinnovare l'antivirus del pc.

- ALICe ha ora in dotazione anche una **carrozzina usata** per persone disabili.
- Particolare attenzione è stata rivolta alla **cyber-sicurezza** relativamente alla protezione dati da attacchi informatici, aumentando il livello di sicurezza, isolando il sistema dall'ASUITs ed intensificando la temporalità del back-up.
- Va sempre citata anche l'attività decisamente complessa, articolata e in continua variazione che richiede competenze specifiche con necessari e continui aggiornamenti formativi da parte del presidente, relativa alla compilazione e presentazione dei **modelli 770 e IRAP**, alle **certificazioni uniche** al fisco per importi corrisposti nel 2016, alle **210** operazioni bancarie/postali, nonché alle circa **720** registrazioni contabili effettuate, delle varie rendicontazioni, degli obbligatori aggiornamenti delle attività assicurative su registro vidimato, dei necessari adempimenti **SIAE**, ecc ecc. Ciò naturalmente comporta un organizzazione sempre più strutturata, efficiente e avanzata che ha richiesto il supporto costante di una risorsa umana esterna.
- È stato aggiornato l'**inventario** dei beni associativi in relazione delle immobilizzazioni immateriali di cui allo Stato Patrimoniale attivo del rendiconto di bilancio.
- Anche quest'anno è stato compilato il bilancio specifico per il **cinque per mille** in base alla normativa vigente con inserimento successivo dello stesso nel bilancio consuntivo consolidato di ALICe. La richiesta di partecipazione all'eventuale introito erogativo è stata pre-

sentata attraverso un **intermediario abilitato** alla trasmissione telematica.

- Si è partecipato ad un'indagine online con un **questionario** di 23 pagine del Ministero del Lavoro sui modelli erogativi dei servizi sociali.
- È continuato il **monitoraggio** costante dell'andamento delle attività e della verifica degli obiettivi attraverso una specifica **reportistica** che ci viene comunque richiesta a posteriori da parte degli enti pubblici erogatori di eventuali supporti finanziari.

L'adozione di un tale metodo sistematico e cronologico, viste anche le notevoli dimensioni dei file e quantità di dati raggiunti dagli archivi informatici in uso ha comportato il mantenimento di un programma sistematico di salvataggi (**backup**).

- Nel corso del 2017 si è usufruito anche dei servizi di consulenza specialistica a titolo gratuito erogati costantemente dal **Centro Servizi Volontariato**.

- Si sono avuti alcuni incontri con il Direttore della Struttura Complessa di Neurologia dell'Ospedale di Cattinara, dott. **Paolo Manganotti**, nonché con il Direttore Generale dell'ASUITs, dott. **Nicola Delli Quadri** ed il neominato Direttore Generale dott. **Adriano Marcolongo** in occasione di un seminario dell'ASUITs sulla **Sanità d'iniziativa**, della **Conferenza dei Servizi** dell'ASUITs, nonché del venticinquennale della **Centrale Operativa del 118** e del numero verde gratuito a Trieste.
- Sono stati mantenuti gli ottimi rapporti con **Ictus Pordenone Onlus** e **ALICe Udine**, anche fornendo a

quest'ultima in concessione per **più** volte in comodato gratuito temporaneo l'ecografo di nostra proprietà.

- Il presidente ha partecipato alla riunione del **Consiglio Direttivo di ALICe Italia ONLUS** in qualità di associazione regionale aderente, nonché all'**Assemblea Soci della Federazione**.
- È continuata la partecipazione anche online al **Comitato Tecnico Scientifico di ALICe Italia ONLUS** da parte del vicepresidente di ALICe Trieste.
- Un consigliere ha partecipato a **2** incontri dell'ASUITs relativi alle **Commissioni Etiche**.
- Il presidente ha partecipato a Roma ad un importante e seguitissimo convegno presso la **Fondazione Santa Lucia IRCCS** relativo alla **riabilitazione post ictus in Italia** con piattaforme computerizzate delle funzioni cognitive.
- Ha partecipato infine ad incontri – assemblee, anche fuori provincia, con gli organi istituzionali del volontariato regionale, al fine di aggiornarsi sulla **riforma del Terzo Settore**, che ha ottenuto nel corso dell'anno l'approvazione del Parlamento, e che si sta implementando in attesa anche dei relativi decreti attuativi. Sono comunque già stati licenziati ben tre decreti legislativi fra cui il nuovo corpus "**Codice del Terzo Settore**", composto da ben 104 articoli.

Va evidenziato che in tale relazione vengono considerate solo parzialmente le attività istituzionali effettuate sempre a titolo volontaristico per centinaia di ore dal presidente, dai componenti del consiglio direttivo, dal tesoriere – segretario, da alcuni soci e volontari per la gestione

ordinaria operativa/logistica, amministrativa, assicurativa, fiscale e contabile indispensabili per dare continuità e concretezza all'operato di ALICe anche nell'ambito dei progetti stessi. Ritengo che i dati precedentemente forniti confermino il valore aggiunto qualitativo dei servizi resi, sempre a titolo gratuito, non soltanto ai soci, bensì alla collettività con ricadute positive sulla realtà locale territoriale, andando nella direzione di obiettivi integrati e comuni di miglioramento della qualità di vita senza fini di lucro e senza sterile autoreferenzialità. Si evidenzia anche che, come si era auspicato, le attività descritte hanno potuto aver corso e sviluppo nell'anno 2017 con continuità e senza interruzioni legate ad eventuali restrizioni o ai ritardi finanziari verificatisi. È auspicabile, per ultimo, che le attività descritte non abbiano termine nel corso dell'anno 2018, ma debbano avere continuità (e possibilmente sviluppo) senza interruzioni, legate ad eventuali restrizioni o ritardi finanziari anche nell'anno 2018.

16 marzo 2018

Il Presidente di ALICe FVG

Trieste ONLUS

Dario Mosetti



Codice QR (a matrice) che rimanda all'indirizzo www.alicefvg.com da utilizzare tramite apposito lettore (app reperibile su Google Play e App Store). Tale programma consente a chiunque di accedere alle informazioni via smartphone e/o tablet.