

# Associazione Oncologica Italiana

## Mutilati della Voce - Onlus



## RENDICONTAZIONE SOCIALE

### ANNO 2014

## PRESENTAZIONE

### L'ATTIVITA' SVOLTA NEL 2014

#### *Relazione del Consiglio Regionale Iniziative, incontri, aggiornamenti*

##### **Relazione andamento 2014**

• Positivo il lavoro svolto nel corso dell'annata. • La Sanità imposta regole sempre più stringenti. • È indispensabile la ricerca di nuovi volontari. • Necessita un aggiornamento e rinnovamento dei Maestri riabilitatori, inserendo figure più giovani. • Gli Ospedali e le ULSS vanno seguiti con tempestività, ricordando ai Presidenti di Sezione il ruolo che devono svolgere seguendo le direttive del Regionale. • È necessario potenziare la presenza sul territorio di attività, per dare maggior visibilità all'Associazione. • Il 5 dicembre, con il rinnovo del marchio "Merita fiducia", è stato attivato, presso l'Associazione Industriali di Verona, un sito delle 18 Associazioni meritevoli in funzione di eventuali richieste di contributi finalizzati a progetti nel socio/sanitario. • Il 2015 sarà l'anno del rinnovo delle cariche regionali e provinciali, delle modifiche dello Statuto, del Regolamento, del Codice Etico e dell'acquisizione della personalità giuridica.

##### **Corso di Formazione – Rovigo 7/6/2014**

Con la fattiva collaborazione del Primario, **Dott. Giovanni Tonoli**, e del suo staff, si è svolta un'intensa giornata di aggiornamento, con la partecipazione di circa 100 persone. La FIALPO era rappresentata dal suo Presidente, **Dott. Maurizio Magnani**, che ha apportato un validissimo contributo di etica umana e professionale. Ha dato ampio impegno il personale medico dell'Ospedale, creando una ventata di rinnovamento sul territorio polesano.

##### **Corso per Maestri riabilitatori – Cremona 3-4/10/2014**

Organizzato dall'Azienda Ospedaliera con la direzione del **Dott. Maurizio Magnani** e suoi collaboratori. FIALPO, attraverso l'intervento del Presidente **Rag. Adriano Zanolli** ha ancora una volta evidenziato le gravi lacune della Sanità, superabili a condizione di aprire le porte a una fattiva collaborazione anche con le associazioni di volontariato. Sono state due giornate intense, incentrate sulla qualità della vita con interventi di alto spessore professionale e umano.

##### **Convegno a Venezia – 6-7-8/10/2014**

Organizzato dalla SVO (Scuola triVeneta Otorino), diretta dal **Prof. Roberto Spinato**. Il giorno 8 ottobre siamo intervenuti quali relatori riguardo il ruolo del volontariato in Veneto. Nell'aula del "Corso Satellite", per tutta la giornata, si sono alternati vari relatori con le loro esperienze professionali. Larga partecipazione di personale infermieristico e di giovani laureati. La nostra relazione è stata improntata alla situazione contingente in Veneto, con pesanti ricadute nella concessione ausili (spesso a macchia di leopardo), disapplicando le leggi ministeriali e il DL 2003 regionale. Nel corso di un incontro presso l'Ospedale "dell'Angelo", con il Prof. Spinato e alcuni suoi collaboratori, abbiamo fermamente chiesto che SVO realizzi un'attività aperta e collaborativa nelle varie strutture sanitarie in Veneto per quanto attiene il progetto "Veneto Salute". Tale progetto è legato a un impegno formativo e di aiuto ai nostri Maestri riabilitatori, finalizzato alle necessità degli operati.

## **Incontri Sanità Regionale – Vª Commissione – Venezia 10/4/2014**

Con i Vice Presidenti **Olivo Luciano** e **Pavan Giuseppe** siamo stati ricevuti in Regione dal **Dott. Padrin Leonardo** e da circa dieci consiglieri regionali, ai quali abbiamo esposto le notevoli difficoltà nell'ottenimento gratuito degli ausili per mancanza di direttive e coordinamento con i vari distretti delle ULSS venete. Ci siamo impegnati a mappare le carenze e, con lettera del 27 giugno 2014 abbiamo fornito precise informazioni. Mancando risposta, dopo mesi, in data 4 novembre 2014, abbiamo inviato lettera con R/R e, per conoscenza, anche all'Assessore **Coletto Luca** e al Presidente **Dott. Zaia Luca**. A tutt'oggi, silenzio. La speranza è sempre attiva, ma la delusione rimane, specie in tutti quei volontari che lavorano a fianco degli operati e che non sono in grado di fornire risposte esaurienti.

## **ATOS Medical**

Tramite il **Dr. Marin Alin**, abbiamo incontrato, con **Olivo Luciano** e **Pavan Giuseppe**, a Padova, il **Dr. Scorsato Marco**, direttore, coadiuvato dalla **Dr.ssa Superchi Claudia**, che ci hanno illustrato la nuova struttura per quanto attiene gli ausili ai nostri operati. Abbiamo definito un percorso collaborativo di reciproca utilità i cui punti, con inizio 2015, verranno precisati in un accordo scritto anche, per quanto riguarda la pubblicità, su "Sottovoce".

## **Schede Maestri da compilare**

Il coordinatore **Olivo Luciano** ha richiamato l'importanza di rispettare le linee guida, a suo tempo impartite, allo scopo di mappare il territorio veneto sulla gestione dei vari centri di riabilitazione. Ai Presidenti di Sezione compete l'obbligo di vigilare con tempestività e di relazionare sulle eventuali criticità incontrate nell'ambito sanitario.

## **Il periodico "Sottovoce"**

Il **Prof. Pavan Giuseppe**, Vice Presidente AOI, affiancherà **Giovanna Zanuso** nell'incarico redazionale. Così il nuovo assetto: **Direttore Editoriale - Caporedattore: O. Adriano Zanolli** – **Direttore Responsabile: M. Camerotto** – **Redazione: G. Pavan - G. Zanuso** – **Impaginazione: G. Bianchini - R. Catellani**.

## **Aggiornamento siti web**

In un recente incontro del Consiglio Regionale, a Padova, è stata avanzata un'interessante richiesta di aprire una pagina riservata a ogni Sezione; lo scopo è dare visibilità e informazioni a tutti i collaboratori: enti, ULSS, ecc. È, quindi, necessario aggiornare con tempestività le news importanti, i programmi, i progetti, ecc.

## **Progetto "Veneto Salute"**

In collaborazione con la **Fondazione Cattolica Assicurazioni**, che ha stanziato euro 20.000 (ventimila), abbiamo definito un progetto che ha il preciso scopo di fornire un tempestivo supporto agli operati e loro famiglie, creando percorsi nuovi con i vari ospedali. Per realizzarlo è indispensabile un forte impegno dei volontari e un contributo in scambio con lo staff medico dei reparti ospedalieri, coinvolgendo otorini, logopediste, psicologhe, fisiatristi e nutrizionisti. Stiamo contattando i vari Primari, per cercare linee guida, col contributo offerto dalla SVO e dal suo Direttore **Dott. Spinato Roberto**. Il testo verrà pubblicato su "Sottovoce" e sul nostro sito, aggiornandolo con lo stato di avanzamento dei lavori. Sarà il nostro fiore all'occhiello se lavoreremo con grande impegno.

### **Campagna 5 per mille**

Abbiamo notato negli ultimi due anni un calo di firme: dalle originali 1300 alle attuali 700, con introiti da 30.000 euro a 15.000.

### **Raccolta Fondi**

Il progetto "Veneto Salute" e la campagna di prevenzione nelle scuole contro alcool, fumo, droghe e stili di vita, dovranno essere due punti fermi della nostra Associazione. Il 5 dicembre 2014 il CSV di Verona ha rinnovato per la terza volta il marchio "Merita Fiducia". Nella sede degli Industriali abbiamo ritirato l'attestato e il Vice Presidente **Dr. Zanardi Franco** ci ha comunicato che la nostra Associazione è pubblicata su una pagina speciale del loro sito web, dando visibilità e trasparenza al nostro operato. • La legge di stabilità per il 2015 ha inoltre elevato il tetto sulla deducibilità fiscale:

- a) privato – tetto euro 30.000 (trentamila/00) – deducibilità 26%;
- b) imprese – tetto euro 30.000 (trentamila/00) – deducibilità 2% del reddito.

### **Statuto – Regolamento – Codice Etico – Personalità Giuridica**

È in avanzata fase di modifica il testo che dovrà essere verificato dal Consiglio Regionale entro il 15 marzo 2015 e ratificato dall'assemblea generale di aprile con l'intervento del notaio per le parti imposte dalle vigenti disposizioni di legge.

### **Varie**

Sarà valutata la proposta del Maestro riabilitatore Renzo Recchia di inserire nelle news sul sito e su "Sottovoce" una pagina: Informa Regione, in cui enti, ospedali e operati possano contattarci per informazioni utili.

**Il Presidente**  
**Adriano Zanolli**

La nostra associazione aderisce a



Merita Fiducia è un marchio etico regionale dedicato alle organizzazioni di volontariato con sede nella provincia di Verona, Rovigo. Il registro on line del marchio è consultabile sul sito [www.meritafiducia.it](http://www.meritafiducia.it).

**Aderendo al marchio abbiamo accettato di:**

- adattare** il sistema di lavoro e rendicontazione agli standard del marchio e secondo le indicazioni regionali, consultabili sul sito;
- garantire** la pubblicazione annuale dei documenti contabili e di rendicontazione aggiornati;
- accettare** una valutazione esterna a opera di un comitato indipendente.



**Il volontariato  
che rende  
conto**

- **La nostra associazione**
  - Una storia: la nostra
  - La mission
  - Come è la situazione intorno a noi
  - I programmi futuri
- **Governo e risorse umane**
  - I soci
  - Chi governa
  - I collaboratori professionali
- **I servizi erogati dall'associazione**
  - Quali sono i nostri servizi
  - I bisogni sociali ai quali rispondiamo
  - La formazione dei volontari
  - I dati sul servizio volontario
    - Ore/numero interventi
- **La comunicazione sociale**
  - Come comunichiamo con la nostra rete
  - I rapporti con i beneficiari servizi
- **Raccolta fondi e dati economici**
  - Come si autofinanzia l'associazione
  - Il costo del volontariato
  - I costi generali
  - I dati contabili riclassificati

## Una storia: la nostra

Il 2 febbraio 1973 con atto Notarile nasceva ufficialmente l'Associazione Regionale Veneta Mutilati della Voce (ARVMDV) onlus, conferendo legalità giuridica al sodalizio del 1971. L'Assemblea generale del 11 novembre 2006 cambia la denominazione in "Associazione Oncologica Italiana Mutilati della Voce onlus



### Le origini

Nel 1963 un modesto gruppo di disabili della Provincia di Verona aveva formato una piccola comunità spontanea.

Nel 1965 il gruppo opportunamente guidato assume una veste associativa. La cosa era cresciuta all'ombra del Reparto ORL dell'ospedale cittadino.

Nel 1969 un gruppo di Mutilati della Voce così chiamati anziché "laringectomizzati" costituirono l'Associazione Veronese Mutilati della Voce.



### La nuova dimensione

Alla nuova associazione nel maggio 1974 la Regione del Veneto con legge n. 30, conferirà il diritto di promuovere la **riabilitazione fonetica** dei laringectomizzati in collaborazione con gli Enti sanitari della Regione le "ULSS". Viene inoltre confermato che l'attività dell'associazione trova adeguata collocazione giuridica nell'art. 45 legge 833/78 "Associazioni di Volontariato" e nel D.P.C.M. del 29/11/2001 sui Livelli Essenziali di Assistenza.

L'Associazione non ha scopo di lucro ed esaurisce le proprie finalità statutarie nell'ambito della Regione del Veneto.

Per essere più vicino alle necessità locali ha istituito delle Sezioni con sola autonomia gestionale in ogni capoluogo di Provincia e ove occorra, Sottosezioni e Centri di riabilitazione in modo di avere un contatto più diretto con i soci e con l'organizzazione sanitaria

- **La mission.** L'Associazione si è costituita con lo scopo di assistere gli operati di tumore testa/collo e colpiti dal carcinoma della laringe, "laringectomizzati", di accompagnarli nel percorso di reintegro alla normalità, aiutandoli ad adeguarsi alla nuova condizione trovando nella maggior parte dei casi una rinnovata speranza di vita, rimotivando nel contempo, anche i famigliari

## COME È LA SITUAZIONE INTORNO A NOI.

I "Centri" di Rieducazione fonetica e di assistenza agli operati, sono ora dislocati su tutto il territorio dove insiste una Unità ORL, che esegue anche gli interventi operatori, e tale Unità ha il compito di sovraintendere all'attività del Centro. L'applicazione del PRSS, la riorganizzazione della rete ospedaliera con Centri d'eccellenza, comporta l'accentramento territoriale, facendo così mancare il collegamento diretto tra Unità ORL e "Centro" che necessariamente deve rimanere il più vicino al territorio in cui vive l'operato. L'Associazione ne è obbiettivamente coinvolta.

### PROTOCOLLI TERAPEUTICI PER LE NEOPLASIE

I protocolli terapeutici per le neoplasie della laringe si basano su tre opzioni

CHIRURGIA - RADIOTERAPIA - CHEMIOTERAPIA.

Mentre le prime due si possono usare sia come trattamento esclusivo sia in associazione la CHEMIOTERAPIA è normalmente usata in associazione alla RADIOTERAPIA.

La CHIRURGIA nata alla fine del 1800 a Vienna è partita dalla LARINGECTOMIA TOTALE per giungere poi passo dopo passo alle varie opzioni che non sacrificano l'organo corpectomie (vene sono cinque varianti)

Laringectomie orizzontali (esempio tipico la trasversa superiore) e le ricostruttive note con varie sigle CHEP (crico-ioido-epiglottto-pessia) e CHP (crico-ioido-pessia).

La RADIOTERAPIA è usata sia come trattamento esclusivo (per esempio nelle piccole neoplasie della corda vocale vera) sia in associazione con la Chirurgia o con la Chemioterapia nei protocolli detti di "**salvataggio d'organo**" naturalmente il successo di tutte le opzioni sopra ricordate dipende oltre che dalla localizzazione della neoplasia, in massima parte dalla precocità della diagnosi.

Tornando alla chirurgia tutti gli interventi ricordati eccetto la laringectomia totale e le corpectomie richiedono un'attenta rieducazione alla deglutizione sia dei solidi che dei liquidi a questo attualmente il SSN non risponde in modo adeguato e quindi vi è molto spazio per le associazioni di volontariato tipo la nostra.



## ALCUNI DATI STATISTICI

### TUMORI MALIGNI TESTA E COLLO

L'incidenza del Carcinoma Squamoso della testa e del collo è:

USA: 50.000 nuovi casi/anno con 13.000 decessi correlati

Eu:140.000 nuovi casi/anno con 65.000 decessi correlati (S>N)

IT: 12.000 nuovi casi/anno con 5.500 decessi correlati; sono il 5% di tutti i tumori maligni (M/F 10:2)

Norvegia: 2,3/100.000 ab – Francia 18/100.000 – Italia 16/100.000 ab

Nord-Est: 48/100.000 ab (>zone urbane)

### CARCINOMA DELLA LARINGE

Usa: 10.000 nuovi casi/anno; 3.900 decessi/anno.

FR: 4.500 nuovi casi/anno; 2.400 decessi/anno

IT: 5.500 nuovi casi/anno; - Lombardia, Piemonte, EmiliaRomagna 10 casi/anno su 100.000ab

Nord-Est: 18 casi su 100.000 ab – Meridione 4,9 ogni 100.000 ab.

### ALTRI DATI STATISTICI DEGLI OPERATI

**Pazienti che dopo Laringectomia totale utilizzano per parlare Protesi Fonatoria Tracheo Esofagea\*;**

**“Altre Voci”: Voce Esofagea (Erigmofonica); Utilizzo del Laringofono**

|             | Voce protesica * | Altre Voci * |
|-------------|------------------|--------------|
| Germania    | 60%              | 40%          |
| Francia     | 60%              | 40%          |
| Svezia      | 60%              | 40%          |
| Norvegia    | 60%              | 40%          |
| Danimarca   | 60%              | 40%          |
| Svizzera    | 60%              | 40%          |
| Olanda      | 60%              | 40%          |
| Inghilterra | 60%              | 40%          |
| Italia      | 16%              | 84%          |

Utilizzo degli ausili per la protezione del tracheostoma

|             | Ausili HME * | Stoma Libero |
|-------------|--------------|--------------|
| Germania    | 50%          | 50%          |
| Francia     | 50%          | 50%          |
| Svezia      | 50%          | 50%          |
| Norvegia    | 50%          | 50%          |
| Danimarca   | 50%          | 50%          |
| Svizzera    | 50%          | 50%          |
| Olanda      | 50%          | 50%          |
| Inghilterra | 50%          | 50%          |
| USA         | 50%          | 50%          |
| Italia      | 18%          | 82%          |

### Organizzazione

L'Associazione è presente in tutte le sette Province della Regione Veneto con una **Direzione Regionale**; con gruppi Territoriali costituiti in **Sezioni Provinciali e Sottosezioni**. La Sede Legale è a Verona in via Fratelli Rosselli, 11.

**La Direzione Regionale** ha il compito dell'esecuzione delle Delibere del Consiglio Generale e di coordinamento delle attività con le altre associazioni aderenti: ha l'obbligo della tenuta dei libri sociali; il consolidamento dei dati di bilancio (Lo Statuto prevede un'autonomia amministrativa dei fondi messi a disposizione delle Sezioni Provinciali); la "Relazione Sociale"

**Le Sezioni Provinciali** con le Sottosezioni operano sul territorio a stretto contatto con gli operati e loro famigliari. I Presidenti e i volontari sono gli erogatori dei Servizi, promuovono la sensibilizzazione delle Istituzioni degli Enti pubblici e privati sulle necessità degli operati.



### Gli Organi Sociali e Il Consiglio Direttivo

- **L'Assemblea dei soci** è l'organo sovrano dell'Associazione. È convocata annualmente per l'approvazione del Bilancio e dell'Attività dell'Associazione
- L'Assemblea delle Sezioni Provinciali nomina il **Consiglio Direttivo**, che sovrintende sull'attività delle Sezioni Territoriali. Dura in carica tre anni. Si riunisce mensilmente o almeno una volta al trimestre
- I Presidenti del Consiglio Direttivo con due Consiglieri per Sezione e un **Presidente Regionale**, nominato al loro interno, costituiscono il **Consiglio Generale che** delibera su tutta l'attività dell'Associazione. Dura in carica tre anni. Si riunisce almeno semestralmente.
- **Il Comitato di Presidenza** è costituito dal Presidente Regionale, da uno o più Vice Presidenti Regionali, dal Tesoriere e dal Segretario ed ha il compito esecutivo delle delibere del Consiglio Regionale.

|                         |     |                             |
|-------------------------|-----|-----------------------------|
| SOCI ORDINARI (operati) | 784 | con un'età media di 74 anni |
| SOCI SOSTENITORI        | 501 |                             |
| SOCI VOLONTARI          | 61  |                             |

| SITUAZIONE SOCI AL 31.12.2014 |          |      |             |      |            |      |        |      |                  |      |
|-------------------------------|----------|------|-------------|------|------------|------|--------|------|------------------|------|
|                               | ORDINARI |      | SOSTENITORI |      | BENEMERITI |      | TOTALE |      | DI CUI FAMILIARI |      |
|                               | 2014     | 2013 | 2014        | 2013 | 2014       | 2013 | 2014   | 2013 | 2014             | 2013 |
| BELLUNO                       | 70       | 71   | 6           | 6    | 0          | 0    | 76     | 77   | 4                | 3    |
| PADOVA                        | 78       | 82   | 31          | 33   | 2          | 2    | 111    | 117  | 12               | 12   |
| ROVIGO                        | 70       | 70   | 63          | 61   | 0          | 0    | 133    | 131  | 29               | 29   |
| TREVISO                       | 192      | 189  | 103         | 100  | 0          | 0    | 295    | 289  | 22               | 21   |
| VENEZIA                       | 91       | 87   | 84          | 84   | 1          | 1    | 176    | 172  | 46               | 46   |
| VICENZA                       | 96       | 90   | 24          | 24   | 0          | 0    | 120    | 114  | 5                | 5    |
| VERONA                        | 187      | 188  | 136         | 130  | 1          | 1    | 324    | 319  | 46               | 46   |
| TOTALE                        | 784      | 777  | 447         | 438  | 4          | 4    | 1235   | 1219 | 164              | 162  |

| SITUAZIONE SOCI PER CLASSI D'ETA' |       |   |       |   |       |    |       |    |       |    |          |   |                    |           |     |    |
|-----------------------------------|-------|---|-------|---|-------|----|-------|----|-------|----|----------|---|--------------------|-----------|-----|----|
| Classi di Età                     | 40-50 |   | 50-60 |   | 60-70 |    | 70-80 |    | 80-90 |    | OLTRE 90 |   | Tot. Soci Ordinari | Età media |     |    |
|                                   | U     | D | U     | D | U     | D  | U     | D  | U     | D  | U        | D |                    | U         | D   |    |
| BELLUNO                           |       |   | 7     | 1 | 15    |    | 25    | 4  | 11    |    | 7        |   | 70                 | 74        | 65  | 5  |
| PADOVA                            |       |   | 6     |   | 23    |    | 27    | 2  | 18    |    | 2        |   | 78                 | 73        | 74  | 4  |
| ROVIGO                            |       |   | 3     |   | 16    | 1  | 18    | 1  | 22    | 1  | 8        |   | 70                 | 78        | 67  | 3  |
| TREVISO                           | 1     |   | 13    | 2 | 55    | 7  | 69    | 7  | 23    | 5  | 10       |   | 192                | 73        | 171 | 21 |
| VENEZIA                           | 1     |   | 3     |   | 23    |    | 33    | 7  | 19    | 1  | 4        |   | 91                 | 75        | 83  | 8  |
| VICENZA                           | 1     |   | 5     | 2 | 20    | 4  | 36    | 1  | 20    | 2  | 4        | 1 | 96                 | 74        | 86  | 10 |
| VERONA                            |       |   | 9     |   | 41    |    | 67    | 10 | 47    | 6  | 7        |   | 187                | 76        | 171 | 16 |
| Num. Soci                         | 3     | 0 | 46    | 5 | 193   | 12 | 275   | 32 | 160   | 15 | 40       | 3 | 784                | 74        | 717 | 67 |
| % Soci per classe età             | 0,4%  |   | 6,5%  |   | 26,1% |    | 39,2% |    | 22,3% |    | 5,5%     |   | 100%               |           |     |    |

## Il volontariato

L'Associazione si avvale di Volontari che si dedicano all'organizzazione, svolgendo attività amministrative, culturali, ricreative e all'assistenza sociale e sanitaria del paziente.

### Il Motore dell'Associazione

E' un volontariato attivo "sul campo", grazie soprattutto ai **Maestri rieducatori** che, nei centri in affiancamento con il personale medico e riabilitativo, svolgono un ruolo determinante per la riabilitazione, a tutto tondo del malato oncologico laringectomizzato.

Il maestro riabilitatore, è una figura fondamentale del processo di riabilitazione fonetica sia per il paziente portatore di protesi fonatoria sia per il paziente in fase di acquisizione della voce erigmofonica (esofagea). Il ruolo del maestro va al di là della riabilitazione fonatoria e rappresenta per il paziente laringectomizzato un punto di riferimento fondamentale per il suo pieno reinserimento sociale e familiare. La protesi deve essere vista come una "nuova" opportunità di recupero fonatorio che viene messa a disposizione del paziente e richiede suggerimenti e consigli per la sua gestione e mantenimento funzionale. Il maestro riabilitatore è la persona più indicata per suggerire e consigliare il paziente laringectomizzato portatore di protesi fonatoria perché l'attività di comunicazione "inter pares" risulta, da sempre, la più accettata ed efficace. Il maestro riabilitatore, *con le sue competenze aiuta il paziente nella* riabilitazione polmonare, attraverso i dispositivi HME, che esula dall'utilizzo o meno della protesi e che deve essere necessariamente adottata dal paziente laringectomizzato per la sua salute polmonare. E' fondamentale che il paziente laringectomizzato sia sottoposto, possibilmente, sin da subito a una riabilitazione polmonare con filtri HME per beneficiare degli effetti diretti della riabilitazione polmonare grazie al riscaldamento, filtraggio e umidificazione dell'aria in entrata con conseguente riduzione dei rischi di patologie polmonari postume (bronchiti, polmoniti, bronco-pneumopatie croniche ostruttive, infezioni da batteri, miceti etc.) oltre che degli effetti indiretti, grazie al ripristino della resistenza respiratoria, in termini di mantenimento della tonicità muscolare dei muscoli respiratori.

Il paziente con il filtro beneficia del miglior scambio gassoso tra aria in entrata e alveoli polmonari, respira meglio, dorme meglio e quindi, in sintesi, conduce una vita più sana e di qualità migliore

## Come si formano i volontari?

**“Il Maestro Rieducatore è un operato che trasmette la sua conoscenza e esperienza a chi è stato colpito come lui dal tumore.”**

Un responsabile dei Maestri ha il compito di seguire tutta l'attività degli stessi. Il nostro volontario, che noi chiamiamo “Maestro”, ha il compito di seguire l'ammalato da quando viene a conoscenza del ricovero in ORL e dopo le dimissioni l'accompagnamento per l'inserimento in società.

Importante è la sua formazione che avviene con l'affiancamento ai Maestri responsabili del “centro”, poi con la frequentazione di corsi specifici tenuti da docenti: Medici di ORL; Logopedisti e Psicologi. La formazione è continua e tiene conto dei vari livelli di preparazione. Partecipano a convegni e tavole rotonde riguardanti la patologia.

Per essere ammessi in corsia ospedaliera per l'assistenza degli ammalati i volontari devono seguire i corsi obbligatori sulla sicurezza promossi dalle Aziende stesse.

| <b>4 FORMAZIONE MAESTRI DI RIEDUCAZIONE FONETICA</b> |               |   |   |                            |                             |
|--|---------------|---|---|----------------------------|-----------------------------|
| <b>DATA</b>  | <b>DURATA</b> | <b>ORGANIZZAZIONE</b>   | <b>TEMA</b>   | <b>N.MAESTRI VOLONTARI</b> | <b>Totale ore volontari</b> |
| 7-giu-2014   | gg 1          | Dott. G: Tonolli Direttore SOC ORL<br>Ospedale di Rovigo                    | “IL CARCINOMA LARINGEO<br>IN POLESINE:<br>I PRINCIPALI PROTAGONISTI | 20                         | 180                         |
| 3-4- ott- 2014                                       | gg 2          | Dott. Maurizio Magnani-<br>Primario ORL –<br>Azienda Ospedaliera di Cremona | “CORSO PER MAESTRI<br>RIABILITATORI”                                | 30                         | 360                         |
| Ott-Nov-2014   | gg 3          | Ospedale di Cittadella –<br>Sedi di Verona e Padova                         | “IL RITORNO A CASA”<br>“LEZIONI SU PROTESI E AUSILI”                | 32                         | 128                         |
|  | gg 6          |   | <b>totale</b>   | <b>92</b>                  | <b>668</b>                  |

### I nostri servizi

#### Le tipologie di servizi svolti

1. **Riabilitazione fonetica** – L'attività si svolge nei "Centri" costituiti in convenzione con le U.L.S.S. in diretta collaborazione con la direzione dei Reparti di ORL, con l'intervento di un Volontario responsabile della gestione "Maestro riabilitatore"
2. **Assistenza psicologica** – Sono visite periodiche nelle corsie dei reparti di ORL in collaborazione con il personale Medico e paramedico per fornire assistenza pre e post-operatoria ai pazienti e ai loro famigliari che devono affrontare, nei primi tempi, la mancanza della comunicazione verbale.
3. **Socializzazione** – Il soggetto tracheolaringectomizzato tende ad isolarsi per la difficoltà di relazionarsi con gli altri. Il lavoro di rieducazione fatto nei "Centri" è un passaggio importante per creare una solidarietà tra operati e loro famigliari. L'Associazione ha percepito da tempo questa necessità e per questo si fa promotrice di attività ricreative, culturali, ludico-motorie, celebrazioni e ricorrenze.
4. **Prevenzione** – Promuovere la prevenzione con interventi formativi nelle scuole secondarie di primo e secondo grado per spronare i giovani a un corretto stile di vita sottolineando i rischi del fumo, dell'alcool e dei fattori scatenanti le neoplasie.

## 1. riabilitazione fonetica

| Divisione          | N. Centri | n° annuo delle giornate erogate | Totale annuo presenze | Media giornaliera presenze | Ore Servizio Erogate | n° Maestri Rieducatori | Beneficiari raggiunti | Operati Assistiti |
|--------------------|-----------|---------------------------------|-----------------------|----------------------------|----------------------|------------------------|-----------------------|-------------------|
| <b>BELLUNO</b>     |           |                                 |                       |                            |                      |                        |                       |                   |
| Anno 2014          | 3         | 201                             | 715                   | 3,56                       | 603                  | 3                      | 11                    | 70                |
| Anno 2013          | 3         | 205                             | 647                   | 3,16                       | 615                  | 3                      | 9                     | 711               |
| <b>VICENZA</b>     |           |                                 |                       |                            |                      |                        |                       |                   |
| Anno 2014          | 6         | 149                             | 344                   | 2,31                       | 447                  | 2                      | 14                    | 96                |
| Anno 2013          | 6         | 226                             | 459                   | 2,03                       | 678                  | 6                      | 12                    | 90                |
| <b>TREVISO</b>     |           |                                 |                       |                            |                      |                        |                       |                   |
| Anno 2014          | 4         | 253                             | 1059                  | 4,19                       | 759                  | 5                      | 17                    | 192               |
| Anno 2013          | 4         | 255                             | 1078                  | 4,23                       | 765                  | 6                      | 17                    | 189               |
| <b>VENEZIA</b>     |           |                                 |                       |                            |                      |                        |                       |                   |
| Anno 2014          | 6         | 323                             | 1406                  | 4,35                       | 969                  | 9                      | 26                    | 91                |
| Anno 2013          | 6         | 272                             | 1301                  | 4,78                       | 816                  | 6                      | 29                    | 87                |
| <b>PADOVA</b>      |           |                                 |                       |                            |                      |                        |                       |                   |
| Anno 2014          | 3         | 233                             | 472                   | 2,03                       | 699                  | 5                      | 6                     | 78                |
| Anno 2013          | 3         | 225                             | 634                   | 2,82                       | 675                  | 8                      | 8                     | 82                |
| <b>ROVIGO</b>      |           |                                 |                       |                            |                      |                        |                       |                   |
| Anno 2014          | 3         | 164                             | 468                   | 2,85                       | 492                  | 3                      | 9                     | 70                |
| Anno 2013          | 3         | 196                             | 525                   | 2,68                       | 588                  | 3                      | 8                     | 70                |
| <b>VERONA</b>      |           |                                 |                       |                            |                      |                        |                       |                   |
| Anno 2014          | 8         | 359                             | 1873                  | 5,22                       | 1077                 | 10                     | 42                    | 187               |
| Anno 2013          | 8         | 353                             | 1987                  | 5,63                       | 1059                 | 8                      | 45                    | 192               |
| <b>TOTALI</b>      | 2014      | 1682                            | 6337                  | 3,77                       | 5046                 | 37                     | 125                   | 784               |
|                    | 2013      | 1732                            | 6631                  | 3,83                       | 5196                 | 40                     | 128                   | 781               |
| <b>Logopedista</b> |           |                                 |                       |                            |                      |                        |                       |                   |
| Anno 2014          | 1         | 81                              | 99                    | 1,22                       | 81                   | 1                      | 15                    |                   |
| Anno 2013          | 0         |                                 |                       |                            |                      | 0                      | 0                     |                   |
| <b>TOTALI</b>      | 2014      | 3777                            | 6436                  | 4,99                       | 5127                 | 38                     | 140                   | 784               |
|                    | 2013      | 1732                            | 6631                  | 3,83                       | 5196                 | 40                     | 128                   | 781               |

| <b>2. assistenza psicologica</b>      |                              |                      |                      |                     |
|---------------------------------------|------------------------------|----------------------|----------------------|---------------------|
| <b>visite in corsia e domiciliari</b> |                              | <b>2014</b>          | <b>2013</b>          |                     |
| <b>SEZIONE</b>                        | <b>CENTRO</b>                | <b>Totale visite</b> | <b>Totale visite</b> | <b>N. Volontari</b> |
| <b>BELLUNO</b>                        |                              |                      |                      |                     |
|                                       | Belluno                      | 221                  | 130                  |                     |
|                                       | Pieve di Cadore              | 149                  | 133                  |                     |
|                                       | Feltre                       | 99                   | 81                   |                     |
|                                       | <b>Tot.</b>                  | <b>469</b>           | <b>344</b>           | <b>3</b>            |
| <b>VICENZA</b>                        |                              |                      |                      |                     |
|                                       | Bassano                      | 91                   | 60                   |                     |
|                                       | Schio                        | 51                   | 52                   |                     |
|                                       | Montebelluna                 | 1                    | 0                    |                     |
|                                       | Valdagno                     | 11                   | 50                   |                     |
|                                       | Vicenza                      | 71                   | 50                   |                     |
|                                       | <b>Tot.</b>                  | <b>225</b>           | <b>212</b>           | <b>2</b>            |
| <b>TREVISO</b>                        |                              |                      |                      |                     |
|                                       | Vittorio Veneto – Conegliano | 109                  | 100                  |                     |
|                                       | Montebelluna                 | 74                   | 73                   |                     |
|                                       | Castelfranco Veneto          | 93                   | 81                   |                     |
|                                       | Treviso                      | 108                  | 71                   |                     |
|                                       | <b>Tot.</b>                  | <b>384</b>           | <b>325</b>           | <b>5</b>            |
| <b>VENEZIA</b>                        |                              |                      |                      |                     |
|                                       | San Donà                     | 90                   | 48                   |                     |
|                                       | Mestre                       | 111                  | 82                   |                     |
|                                       | Venezia                      | 137                  | 58                   |                     |
|                                       | Mirano                       | 33                   | 35                   |                     |
|                                       | Chioggia                     | 56                   | 53                   |                     |
|                                       | Dolo                         | 122                  | 101                  |                     |
|                                       | Portogruaro                  | 66                   | 0                    |                     |
|                                       | <b>Tot.</b>                  | <b>615</b>           | <b>377</b>           | <b>9</b>            |
| <b>PADOVA</b>                         |                              |                      |                      |                     |
|                                       | Cittadella                   | 94                   | 67                   |                     |
|                                       | Padova                       | 20                   | 36                   |                     |
|                                       | Monselice                    | 122                  | 84                   |                     |
|                                       | <b>Tot.</b>                  | <b>236</b>           | <b>187</b>           | <b>5</b>            |
| <b>ROVIGO</b>                         |                              |                      |                      |                     |
|                                       | Rovigo                       | 109                  | 114                  |                     |
|                                       | Trecenta                     | 49                   | 51                   |                     |
|                                       | Contarina                    | 51                   | 50                   |                     |
|                                       | <b>Tot.</b>                  | <b>209</b>           | <b>215</b>           | <b>3</b>            |
| <b>VERONA</b>                         |                              |                      |                      |                     |
|                                       | San Bonifacio                | 0                    | 41                   |                     |
|                                       | Verona Via Rosselli 1        | 51                   | 79                   |                     |
|                                       | Azienda Osp.Univer.Verona 2  | 59                   | 66                   |                     |
|                                       | Legnago                      | 51                   | 49                   |                     |
|                                       | Bussolengo 1                 | 51                   | 49                   |                     |
|                                       | Bussolengo 2                 | 0                    | 3                    |                     |
|                                       | Isola della Scala            | 0                    | 3                    |                     |
|                                       | <b>Tot.</b>                  | <b>161</b>           | <b>238</b>           | <b>10</b>           |
| <b>t o t a l e generale</b>           |                              | <b>2299</b>          | <b>1898</b>          | <b>37</b>           |
| <b>Numero ore erogate *</b>           |                              | <b>2299</b>          | <b>1898</b>          |                     |

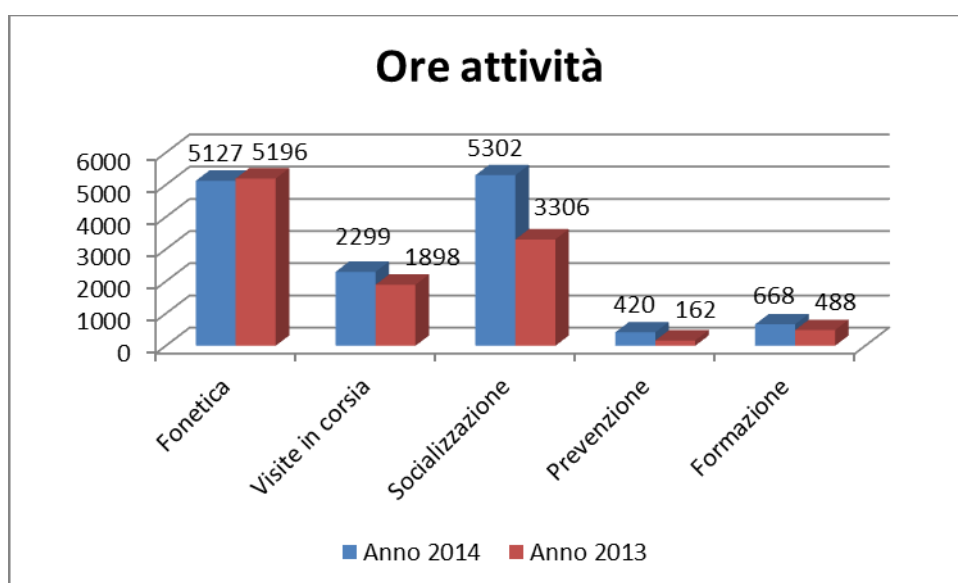


### 3. SOCIALIZZAZIONE E PREVENZIONE 2014

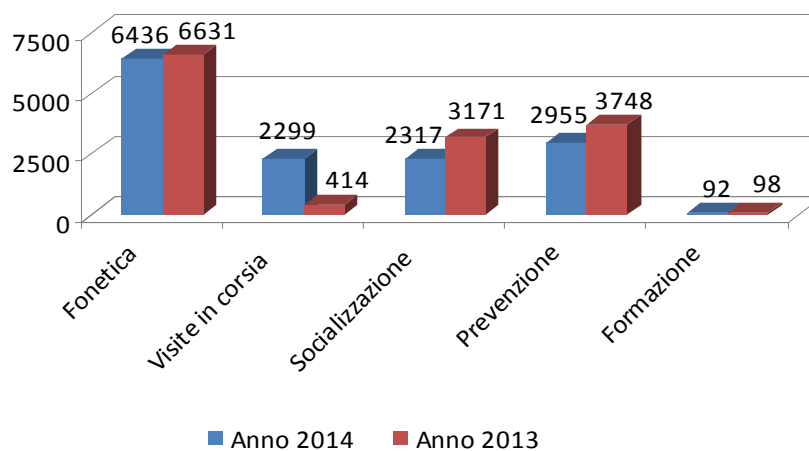
| Anno        | Tipologia dei servizi         | Descrizione                       | n. incontri | Ore         | Presenze totali | Volontari impiegati |
|-------------|-------------------------------|-----------------------------------|-------------|-------------|-----------------|---------------------|
| 2014        | CULTURALI RICREATIVE          | RIUNIONI CONVIVIALI               | 25          | 1619        | 1415            | 55                  |
| 2013        | CULTURALI RICREATIVE          | RIUNIONI CONVIVIALI               | 26          | 156         | 1643            | 68                  |
| 2014        | MANIFESTAZIONI                | FESTA S. BIAGIO                   | 11          | 280         | 474             | 23                  |
| 2013        | MANIFESTAZIONI                | FESTA S. BIAGIO                   | 17          | 102         | 646             | 34                  |
| 2014        | GIORNATA INFORMAZIONE         | FESTA VOLONTARIATO                | 8           | 328         | 428             | 24                  |
| 2013        | GIORNATA INFORMAZIONE         | FESTA VOLONTARIATO                | 7           | 42          | 502             | 30                  |
| 2014        | SEDE SOCIALE*                 | ASSISTENZA E DISTRIBUZIONE AUSILI | 615         | 3075        |                 | 15                  |
| 2013        | SEDE SOCIALE*                 | ASSISTENZA E DISTRIBUZIONE AUSILI | 536         | 3006        |                 | 10                  |
| <b>2014</b> | <b>TOTALE SOCIALIZZAZIONE</b> |                                   | <b>659</b>  | <b>5302</b> | <b>2317</b>     | <b>117</b>          |
| <b>2013</b> | <b>TOTALE SOCIALIZZAZIONE</b> |                                   | <b>586</b>  | <b>3306</b> | <b>2791</b>     | <b>142</b>          |

### 4. PREVENZIONE

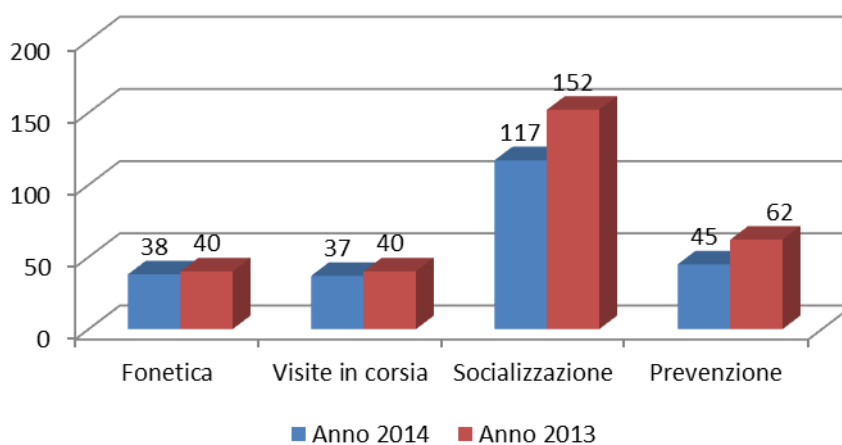
| Anno        | Tipologia dei servizi     | Descrizione  | n. incontri | Ore        | Presenze totali | Volontari impiegati |
|-------------|---------------------------|--|-------------|------------|-----------------|---------------------|
| <b>2014</b> | <b>PROMOZIONE SOCIALE</b> | PREVENZIONE SCUOLE SECONDARIE DI PRIMO E SECONDO GRADO | <b>105</b>  | <b>420</b> | <b>2955</b>     | <b>45</b>           |
| <b>2013</b> | <b>PROMOZIONE SOCIALE</b> | PREVENZIONE SCUOLE SECONDARIE DI PRIMO E SECONDO GRADO | <b>76</b>   | <b>162</b> | <b>3748</b>     | <b>62</b>           |



## Partecipanti



## Volontari



## **Le necessità del territorio**

**I Centri di riabilitazione fonetica sono distribuiti sul territorio nelle province di:**

**Belluno:** Belluno; Pieve di Cadore; Feltre.

**Padova:** Padova; Cittadella; Monselice.

**Rovigo:** Rovigo; Trecenta; Adria.

**Treviso:** Treviso; Castelfranco Veneto; Montebelluna; Vittorio Veneto; Conegliano.

**Venezia:** Chioggia; Dolo; Mestre; Mirano; San Donà; Venezia; Portogruaro.

**Verona:** Verona; Bussolengo; Isola della Scala; Legnago; San Bonifacio; Negrar

**Vicenza:** Vicenza; Bassano; Montebelluna; Schio; Thiene Valdagno

## **Volontariato e competenze**

**Ai Volontari Operati che dimostrano spirito e attitudine al volontariato, viene dato il compito di svolgere l'attività complessa che è quella di seguire gli ammalati.**

### **Cosa fanno i volontari?**

**Assistenza** del paziente prima dell'intervento e conforto nel periodo post-operatorio.

**Gestione** dell'immediato periodo del ritorno a casa, con consigli pratici.

**Gestione** e contenimento delle ansie familiari e del malato.

**Gestione** delle problematiche quotidiane del tracheostoma.

**Gestione della riabilitazione** fonetica; al gusto e all'olfatto; respiratoria; motoria del collo e delle spalle. Miglioramento della comunicazione, con conquista del messaggio soprasegmentale

**Attività di socializzazione**

**Attività di prevenzione nelle scuole .**

## LA DIMENSIONE FINANZIARIA/ECONOMICA 2014

Come riesce a stare in piedi la nostra associazione

|                           |   |                |
|---------------------------|---|----------------|
| <b>ENTRATE</b>            | € | <b>189.141</b> |
| <b>USCITE</b>             | € | <b>177.556</b> |
| <b>AVANZO DI GESTIONE</b> | € | <b>11.585</b>  |

## QUANTO COSTA GESTIRE LA NOSTRA STRUTTURA

|   |   |         |
|---|---|---------|
| <b>ENTRATE</b>  |   |         |
| Quote Associative e contribuzione dei soci in conto attività e progetti | € | 26.721  |
| Contributi da Istituzioni pubbliche                                     | € | 146.994 |
| Donazioni elargizioni liberali  | € | 15.426  |
| <br>  |   |         |
| <b>USCITE</b>   |   |         |
| Spese Generali  | € | 50.254  |
| Spese per attività Istituzionali  | € | 123.458 |
| Altre Spese   | € | 3.844   |

## IL COSTO DEI DIPENDENTI E DEL VOLONTARIATO

### DIPENDENTI

L'Associazione ha un solo dipendente assunto part-time che svolge le funzioni di segreteria.

|                     |              |
|---------------------|--------------|
| • Ore di servizio   | 916          |
| • Ore straordinarie | 243          |
| <b>Totale ore</b>   | <b>1.159</b> |

**Stipendio, contributi e TFR** € 22.615

**Costo orario** € 19,32

### CONSULENTI

L'associazione si serve del consulente fiscale e del lavoro e di un assistente informatico

**Costo annuo a forfait** € 3.835

### VOLONTARI

Ai Volontari sono rimborsate le spese vive documentate e il rimborso di € 0,40 PER km effettuati con il proprio automezzo

|  |               |
|--|---------------|
| Ore erogate per svolgere l'attività di |               |
| Riabilitazione fonetica                | 5046          |
| Visite in Corsia e domiciliari         | 2259          |
| Socializzazione                        | 6552          |
| Prevenzione                            | 360           |
| Formazione dei Maestri rieducatori     | 488           |
| <b>Totale ore</b>                      | <b>14.494</b> |

**RAPPORTO** 8%

Tra ore di lavoro del personale retribuito e le ore di servizio erogate dai volontari

Gli strumenti della nostra comunicazione:

Il nostro sito

I nostri depliant

### I nostri strumenti

La rivista trimestrale “Sottovoce” per informare i soci, simpatizzanti e operatori della Sanità sulle attività dell’associazione, sulla ricerca medica nel settore oncologico, e rendicontazione dei progetti realizzati.

Con il sito internet [www.aoionlus.it](http://www.aoionlus.it) diamo la possibilità di comunicare tempestivamente le variazioni inerenti alla attività dei centri (orari, maestri); i convegni che riguardano la nostra patologia; le altre iniziative di attività di socializzazione (culturale e ricreativa), i progetti da realizzare.

Con la posta elettronica indirizzo e-mail [info@aoionlus.it](mailto:info@aoionlus.it) comunichiamo con i nostri soci simpatizzanti, con le strutture ospedaliere e le istituzioni.



## Il nostro sito web



**AOI Onlus**  
Associazione Oncologica  
Italiana Mutilati della Voce

Web Site  Cerca

domenica 8 giugno 2014 ...: Home ... Login

### Navigazione Sito

- Home
- Notizie
- Chi siamo
- Dove siamo
- La nostra storia
- Chi ci sostiene
- Centri di rieducazione
- Maestri della voce
- Rivista Sottovoce
- Altre pubblicazioni
- Come iscriversi
- Come donare
- Cosa offriamo
- Materiali sanitari
- Corsi di formazione
- Servizi di consulenza
- Agevolazioni
- Gite Sociali
- Iniziative
- Convegni
- Progetti
- Prevenzione
- Consiglio Regionale
- Consigli di Sezione
- Domande Frequenti
- Interviste

### Benvenuti nel sito AOI onlus

#### Corso di formazione ECM

#### Rovigo, 7 giugno 2014



Nella sala convegni dell'Ospedale "Santa Maria della Misericordia" di Rovigo, alle ore 8.30 si svolgerà il corso sul tema: «**Il Carcinoma Laringeo in Polesine: i principali protagonisti**» organizzato dal Dott. Giovanni Tonoli, in collaborazione con AOI Onlus e FIALPO.

Per informazioni e iscrizioni visitare questa pagina

#### Publicato il numero 146 di Sottovoce



E' disponibile online la nostra **rivista Sottovoce**, distribuita anche in «formato digitale» con fruizione su tablet e device mobili. Questo numero 146, si apre con le anticipazioni del Presidente sul nuovo anno, la cronaca della riunione di consiglio della FIALPO, un articolo su Fratta Polesine, oltre al consueto spazio riservato alle attività delle sezioni provinciali.



Non resta che **sfogliare** gratis il notiziario cliccando su questo link

#### Campagna 5 per mille



E' partita la campagna di sensibilizzazione per la donazione del **5x1000 a favore di AOI Onlus**. Anche per il 2014, la Legge di Stabilità prevede la possibilità per ciascun contribuente di destinare la quota del 5 per mille della propria imposta sui redditi a sostegno del volontariato. Per dare un aiuto concreto alle attività dell'Associazione basta apporre la firma nell'apposito riquadro della dichiarazione dei redditi e trascrivere il codice fiscale di AOI Onlus:

**80025880230**



www.meritafiducia.it

