RELAZIONE DI MISSIONE – BILANCIO 31-12-2013

L' Associazione Piccoli Grandi Cuori ONLUS, associazione per il futuro dei bambini portatori di cardiopatia, nasce a Bologna nel 1997, fondata da genitori e volontari uniti dal comune obiettivo di sostenere le famiglie ed i bambini ricoverati nel reparto di Cardiologia-Cardiochirurgia Pediatrica e dell'Età Evolutiva del Policlinico S.Orsola-Malpighi.

Raccoglie circa 800 associati provenienti da tutta la regione Emilia Romagna e fuori regione.

E' iscritta all'albo delle libere forme associative della provincia.

Svolge attività di pubblico interesse finalizzate al miglioramento dell'assistenza e cura delle persone portatrici di cardiopatia congenita o acquisita.

ATTIVITA' ISTITUZIONALI

Nel 2013 le attività di APGC si concretizzano in:

- N. 21 famiglie hanno usufruito dei due alloggi che la nostra Associazione detiene in locazione per tale scopo o dei contributi per alloggio preso le strutture convenzionate. Parecchi di questi ospiti hanno dovuto soggiornare per lungo tempo a Bologna, trattandosi di famigliari di pazienti lungodegenti.
- E' continuata la collaborazione con "ABC di Piacenza" e "FIORENZUOLA oltre i Confini" per i bambini provenienti dai paesi dell'Est Europeo.
- Relativamente al progetto "TETTO AMICO", che ci permette di usufruire di alloggi destinati alle famiglie all'interno dell'Azienda S.Orsola-Malpighi, possiamo evidenziare che ne hanno usufruito 21 persone per un totale di 452 giorni. A tale riguardo ed in relazione al medesimo progetto segnaliamo anche che abbiamo donato euro 5.000 all'associazione ATCOM, responsabile del progetto medesimo per l'acquisto dei condizionatori da installare negli alloggi.
- Anche nel corso del 2013 è stata donata all'Azienda Ospedaliera S.Orsola una somma di euro 20.000 per le Unità Operative di Cardiologia e Cardiochirurgia da destinarsi all'attività

psicologica in reparto, in continuità con il lavoro svolto nel 2012. Somma con la quale diamo copertura del servizio anche per una parte del 2014.

- Abbiamo dato continuità al progetto che prevede la consegna alle famiglie interessate, di una cartellina contenente le informazioni sui servizi messi a disposizione dall'Associazione, integrate con informazioni sulla città di Bologna.
- Prosegue l'attività di supporto alle famiglie dei pazienti effettuata tramite lo sportello dei diritti civili, presso il quale opera la nostra assistente sociale specialista: sono state seguite nr. 57 famiglie.
- Si svolge attività di supporto psicologico con la collaborazione di 4 professionisti. I dati a consuntivo dell'attività svolta risultano essere i seguenti:

ANNO 2013		
prestazione professionale	ore	2513
colloqui in Reparto	Nr.	1700
colloqui in ambulatorio	Nr.	170
colloqui per le diagnosi prenatali	Nr.	75

- Continua l'impegno nella formazione per il personale infermieristico.
- Nell'ottica di una programmazione di più ampio respiro abbiamo identificato le modalità attraverso le quali accedere a fondi Europei destinati alla protezione della salute, al benessere a alla coesione sociale. Abbiamo identificato diversi progetti che possono essere finanziati attraverso questi mezzi, predisponendo la documentazione necessaria.
- Abbiamo partecipato, con esito positivo. ad un bando del comune di Bologna, per l'assegnazione di alloggi destinati al servizio di accoglienza delle famiglie con cardiopatia congenita.
- Alla fine del 2013 abbiamo realizzato la prima azione del progetto Piccoli Grandi Cuori nel Sud che consiste nell'acquisizione di uno spazio presso il Centro diurno

S.Chiara.(Centro Socio Educativo Riabilitativo) nel quale verrà organizzato un ambulatorio che opererà in stretto collegamento con APGC

ATTIVITA' STRUMENTALI

Le attività strumentali messe in campo per il perseguimento delle varie attività istituzionali, vedono ormai consolidate le iniziative del:

- 14 Febbraio "Giornata mondiale di sensibilizzazione delle_cardiopatie congenite" con raccolta fondi mediante vendita di cuori di cioccolato e iniziative di carattere formativo, convegni e conferenze rivolte al personale sanitario e non;
- Anniversario dell'Associazione con raccolta fondi mediante vendita di Roselline, simbolo della stessa;
- Giornata al Teatro Fanin di S.Giovanni in Persiceto con spettacolo a scopo benefico che ha visto un notevole successo di pubblico e un buon risultato di raccolta fondi;
- Sagra dell'Asparago tenutasi ad Altedo "Capitale dell'Asparago Verde" a maggio 2013;
- Iniziativa Dancing Rimini "NOI CHE …history 70/80" promossa a sostegno dell'Associazione.

PROGRAMMI PER IL FUTURO

Carissimi amici, il 2013 è stato per APGC un anno di grande impegno.

Abbiamo deciso, nonostante il momento di crisi, di grave difficoltà economica che colpisce soprattutto le famiglie che si trovano in una situazione di fragilità sociale, di cogliere l'opportunità dell'innovazione e del cambiamento.

APGC nasce nel 1997 con l'intento di condividere, aiutare le persone che usufruiscono delle cure offerte dall'Unità Operativa di Cardiologia e Cardiochirurgia e dell'Età Evolutiva; nel corso di questi anni abbiamo cercato di dare risposte concrete ai bisogni delle nostre famiglie e ciò che abbiamo costruito fino ad oggi è di fondamentale importanza per il futuro di APGC, ma riteniamo che sia altrettanto importante pensare a progetti di più ampio respiro.

Progetti che diano la possibilità alla nostra Associazione di continuare l'attività svolta sino ad ora, ma che permettano di migliorare il servizio nei confronti dei bisogni delle persone affette da cardiopatie e delle loro famiglie.

Il processo di innovazione e i passi compiuti dalla medicina in questi anni hanno permesso di assistere e trovare risposte positive per chi è affetto da cardiopatie congenite offrendo loro una buona quali di vita.

I nostri progetti devono servire per divulgare i risultati nella cura della patologia raccontando chi è il cardiopatico congenito e come può integrarsi con la nostra società: sentiamo la responsabilità di essere l'Associazione di riferimento di una U.O. di eccellenza che vede al suo interno professionisti altamente qualificati, in una struttura ospedaliera pubblica, (Azienda S.Orsola); che per altro nei prossimi mesi inaugurerà il nuovo polo cardio-toraco-vascolare. E' anche per questo motivo che APGC deve cercare di utilizzare la carta del cambiamento con l'obiettivo della crescita.

In questa fase dovremo dare maggiore struttura all'Associazione, avvalendoci non solo del volontariato gratuito, ma anche di personale dipendente retribuito.

Nel corso del 2014 saremo impegnati nella ristrutturazione degli alloggi assegnataci dal comune di Bologna, e contiamo di realizzare i progetti che abbiamo formulato e presentato alla Commissione Europea per la richiesta di contributi.

Nascono così i progetti :

* Polo dei Cuori (Progetto per l'utilizzo degli spazi assegnatici dal comune di Bologna)

* Casa dei Cuori (Progetto per la realizzazione della Casa di Accoglienza)

*Piccoli Grandi Cuori nel Sud (Progetto per l'apertura di un ufficio di APGC, di un ambulatorio di 1' livello cardiologico e lo studio di fattibilità per l'apertura di un centro diagnostico-strumentale per le cardiopatie congenite, a carattere pubblico del Servizio Sanitario Nazionale.

*Progetto Italia-Brasile per un Cuore Nuovo (Progetto di ricerca che coinvolge i medici chirurghi della UO di CCHPED dell'Azienda S.Orsola e l'Ospedale San Paolo del Brasile)

*Piccoli Grandi Cuori in Cina (Progetto Sociale per favorire la nascita di una Associazione di famigliari dei pazienti portatori di cardiopatia congenita; promuovere interventi chirurgici per bambini affetti da cardiopatia congenita complessa in Cina, per mano dell'equipe di cardiochirurgia diretta dal Prog. Gargiulo; formazione di medici cinesi presso l'U.O. di CCHPED a Bologna per il follow-up dell'intervento).

Tutto questo ed altro ancora sono i programmi che ci vedranno coinvolti nel 2014, che si preannuncia un anno estremamente impegnativo.

CONSIDERAZIONI FINALI

E'doveroso ringraziare tutti i volontari, che lavorano con l'Associazione, impegnandosi con costanza e passione, una passione che deve arrivare dal cuore e che ci permette di sacrificare diverse ore di tempo libero.

Voglio ricordare ed evidenziare quanto importante sia il ruolo dei nostri soci e degli amici che ci seguono e si adoperano per la promozione dei nostri principi e fini statutari.

Credo fermamente che la migliore comunicazione viene svolta da coloro che seguono da vicino le nostre azioni, che condividono i nostri principi, Il vostro aiuto è di fondamentale importanza per la promozione delle nostre attività.

Ancora una volta evidenzio quanto sia importante la collaborazione con i Direttori dell'U.O. di Cardiologia e di Cardiochirurgia, Prof. Bonvicini e Prof.Gargiulo e di tutto il personale infermieristico, per il buon risultato dei nostri progetti.

Nel ringraziare i collaboratori e i professionisti che lavorano con noi e per i nostri progetti, vi invito all'approvazione del presente bilancio.

Associazione Piccoli Grandi Cuori onlus

Paola Montanari