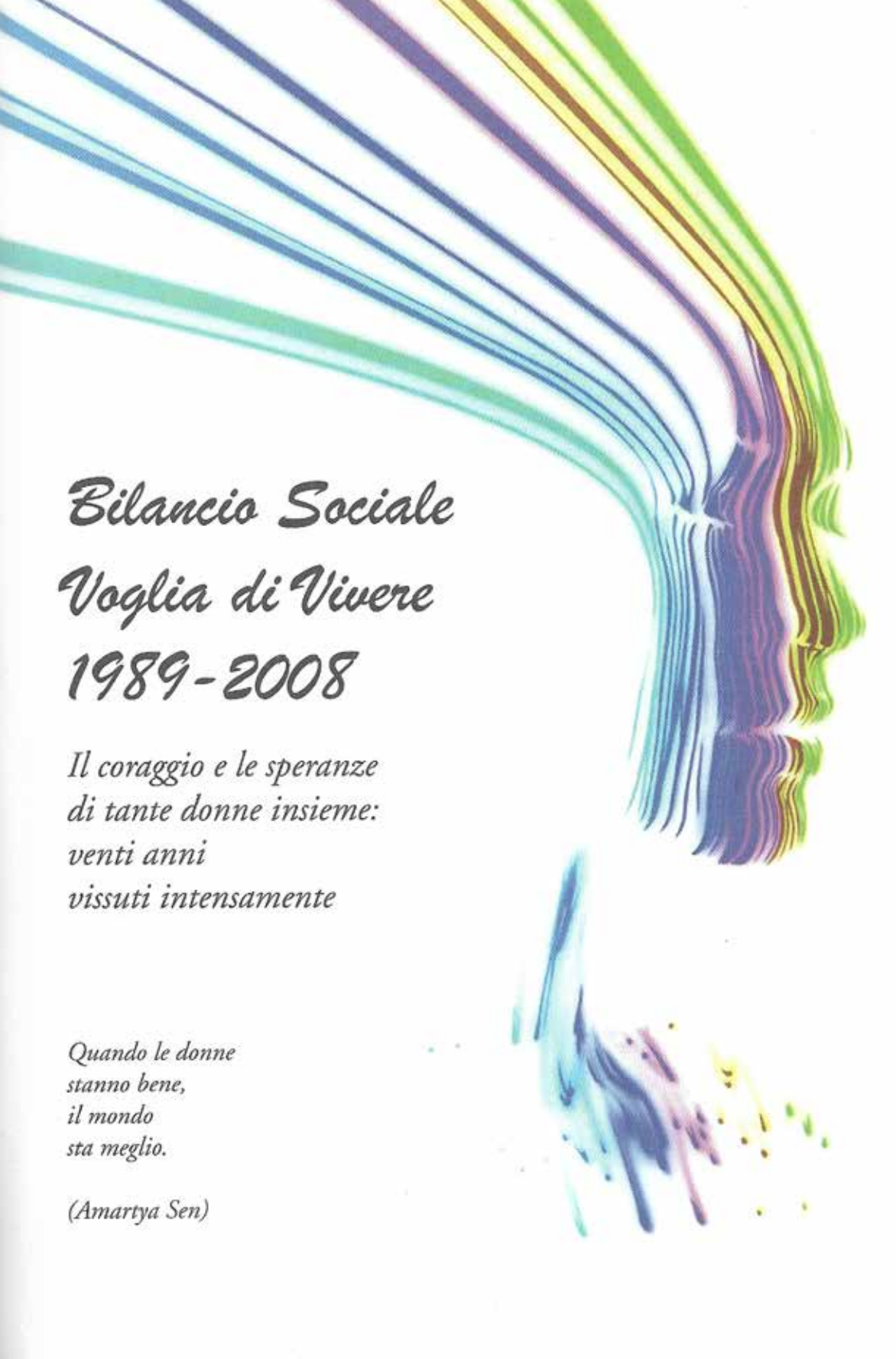




*Bilancio Sociale*  
*1989/2008*

Associazione  
  
di *VOGLIA*  
*VERE*



An abstract graphic on the right side of the page. It features a profile of a woman's head and a hand reaching upwards, both constructed from numerous overlapping, flowing lines in shades of blue, green, yellow, and purple. The lines create a sense of movement and depth.

# *Bilancio Sociale Voglia di Vivere 1989-2008*

*Il coraggio e le speranze  
di tante donne insieme:  
venti anni  
vissuti intensamente*

*Quando le donne  
stanno bene,  
il mondo  
sta meglio.*

*(Amartya Sen)*



**Associazione "Voglia di Vivere" Onlus**  
Via dei Cancellieri, 30 - 51100 Pistoia  
Sede Operativa: Via G. Gentile, 40 - 51100 Pistoia  
Tel. / Fax 0573 964.345  
E-mail: [vogliadiviverepistoia@tin.it](mailto:vogliadiviverepistoia@tin.it)

# *Il saluto di Renzo Berti, Sindaco di Pistoia*

Sono molto lieto di poter introdurre questo documento, che ho letto con molto interesse.

Lo strumento del bilancio sociale infatti, anche se redatto liberamente, è un fondamentale atto di trasparenza e di chiarezza verso la comunità ed i propri iscritti.

I contenuti illustrano le numerose attività dell'associazione Voglia di Vivere e puntano l'attenzione verso un problema che coinvolge tutti: il cancro alla mammella.

Come sindaco e come medico non posso ignorare l'importanza di comunicare questa patologia, che è il tumore più frequente della popolazione femminile e rappresenta la seconda causa di morte, dopo le malattie cardiovascolari, nelle donne tra i 35 e i 75 anni. La malattia neoplastica della mammella è attualmente molto diffusa e colpisce 25.000 donne ogni anno.

Tra tutti i tipi di neoplasie però è quella che meglio può essere prevenuta, adoperando uno screening efficace, si riduce così la mortalità fino al 25%!

Il mix più efficace perciò è quello composto da informazione, comunicazione, screening precoce, cure personalizzate e supporto psicologico.

Tutto questo è quanto offerto dall'associazione Voglia di Vivere, grazie alla componente "umana" di esperienza che può vantare. Tante sono infatti le associate che, guarite dalla malattia, sostengono con la loro forza e con le loro doti di empatia e coraggio le donne che affrontano questa difficile esperienza.

A loro va il mio ringraziamento e la speranza che in futuro, con una migliore prevenzione e cure all'avanguardia, il loro impegno sia sempre meno necessario, affinché sempre meno donne debbano soffrire per questa, a lungo ignorata, malattia.



# Prefazione

a cura del professor Mario Cresti

Avendo seguito e sostenuto l'associazione fin dall'inizio e lungo tutto il suo sviluppo, il convegno di "Voglia di vivere" dello scorso 23 maggio a Bonelle ha suscitato in me autentica commozione e la volontà di esprimere sentimenti di gratitudine e di ammirazione alle donne, le vere protagoniste di questa avventura che compie felicemente i primi vent'anni. Perché sono state loro ad avere il coraggio di uscire allo scoperto, rivelando le vicende più personali e dolorose e mettendo a disposizione della comunità le proprie esperienze, perché la sofferenza servisse per conoscere, prevenire, aiutare le altre donne. Trasformando un cammino irto di spine in una strada piena di speranza. E di possibilità. Suscitando sentimenti di solidarietà, facendo scoprire risorse umane talvolta insospettate.

Sono state loro, guidate, dopo l'indimenticabile Paola Chiti, dall'irriducibile Marta, a combattere la più dura delle battaglie, ed è giusto che ora un documento offra una testimonianza scritta e duratura di quanto è stato fatto in questi anni.

Gli inizi sono stati, ovviamente, difficili. Anche se non sono mancati medici che fin dal primo momento hanno fortemente creduto nell'iniziativa e si sono prestati con grande generosità e competenza, a cominciare dal dottor Alderigo Di Jenno, dal dottor Leonardo Bronner insieme a numerosi altri, a terapisti della riabilitazione, nutrizionisti, psicologi, citati ad uno ad uno nel testo che segue.

Desidero ricordare in particolare lo screening mammografico, allora limitato alle donne della fascia d'età compresa fra 50 e 70 anni, che io stesso organizzai insieme al dottor Di Jenno nel 1991 coinvolgendo i medici di base di Pistoia. Fu un esperimento limitato nel tempo, che comunque influì sulla sensibilizzazione pubblica circa l'importanza della prevenzione, anche grazie alla pubblicazione sulla Rivista Nazionale dell'Ordine dei Medici.

Mi fa piacere concludere segnalando, come già feci durante il Congresso nazionale della FONCAM, organizzato a Pistoia nel 1989 (?) e presieduto dal prof. Umberto Veronesi, un primato poco conosciuto della nostra città. Fu infatti all'Ospedale del Ceppo che negli anni '30 il compianto radiologo prof. Mario Romagnoli eseguì le prime mammografie in Italia, rivolgendosi alle suore, a quei tempi numerose, che popolavano i conventi pistoiesi. E che si sottoposero all'esame superando pudori e paure, realizzando un evento da citare come esempio di cristiana disponibilità, e di concreta solidarietà femminile.





# Introduzione

Sono passati venti anni dalla nascita dell'Associazione, anni di intensa attività e di continua crescita. Abbiamo cercato di raccogliere in questo documento le tappe del nostro viaggio gli obiettivi raggiunti e da raggiungere, la nostra presenza nel sociale. Abbiamo esaminato con più cura gli ultimi tredici anni cioè il periodo che corrisponde all'iscrizione al Registro Regionale del Volontariato. Più difficile invece valutare il nostro lavoro in termini di risultati e di utilizzo delle risorse. E' poi importante ricordare che questo bilancio sociale è uno strumento redatto volontariamente, non per imposizione normativa. Tradizionalmente ci compete stilare un bilancio d'esercizio, finalizzato ad informare sulle entrate e sulle uscite, più che sugli utili o perdite, ma soprattutto ad illustrare l'attività svolta essendo un'associazione no-profit.

L'obiettivo principale resta quello di incrementare l'attività sociale, con le entrate che rendono possibili le spese, viste come necessario consumo di risorse per la realizzazione delle attività istituzionali. Nella nostra realtà quindi, rendere conto del proprio operato, rappresenta un impegno sociale a cui non vogliamo sottrarci, comunicando con tutti i soggetti che hanno partecipato in forme diverse all'attività dell'Associazione. Consolidare un rapporto con i nostri volontari e i nostri assistiti, illustrando loro gli obiettivi di fondo, le scelte adottate, i risultati raggiunti. Soprattutto vogliamo comunicare con la gente, con le donne che possono aver bisogno di noi e con tutti i soggetti che vorranno a qualsiasi titolo sostenere le nostre iniziative.

Abbiamo ben presente che quello che siamo oggi è frutto di tutte le esperienze e gli incontri di questi anni: lo dobbiamo alle molte amiche insieme alle quali abbiamo percorso un tratto del cammino della vita, talvolta troppo breve. E' come se ciascuno di noi avesse ricevuto un testimone che ci ricorda e fa sentire vicino chi lo ha passato dando ancora voce a chi ci ha coinvolto per sempre nell'altalena emotiva delle paure e delle speranze.

La stesura di questo documento ha richiesto un enorme lavoro di ricerca e di documentazione storica, ripercorrendo a ritroso gli anni della nostra attività, per dare voce al nostro passato, alla nostra realtà, ai nostri programmi e sempre di più alle nostre speranze. Non è stato facile illustrare su queste pagine tutta l'attività svolta, rendicontare gli aiuti economici ricevuti, le risorse umane impiegate, senza correre il rischio di dimenticare qualcosa o qualcuno. Non è stato facile far capire chi siamo, perché è nata l'Associazione.

Abbiamo costituito un gruppo di lavoro, con alcuni componenti il Consiglio di Amministrazione e volontarie, è stato individuato un programma, abbiamo raccolto informazioni ed insieme e/o separatamente sono state individuate ed approfondite le varie tematiche da sviluppare.

Abbiamo infine redatto questo documento, corredato di interviste, testimonianze, di grafici e foto, per facilitarne la lettura. Il lavoro è stato suddiviso in quattro capitoli IDENTITA' - RELAZIONI - ATTIVITA'/SERVIZI - ECONOMIA



## CAPITOLO 1

# Identità



*La nostra gloria più grande  
non sta nel non cadere mai,  
bensì nel rialzarsi  
ogni volta che cadiamo*

*(Confucio)*

*La solidarietà, la condivisione, il reciproco conforto, sono i valori fondanti di Voglia di Vivere, accompagnati dalla convinzione che l'incontro con una malattia seria come il cancro non deve essere percepito come una condanna senza appello, ma sempre più spesso ricordato solo come un episodio complicato della vita.*

*In questa sezione approfondiamo le motivazioni iniziali che ci hanno spinto a fondare l'Associazione ripercorrendo lo sviluppo temporale di un'iniziativa utile alle donne perché possano migliorare le loro difese contro il tumore al seno. Descriviamo poi la struttura organizzativa e la cornice valoriale all'interno della quale si sviluppa quotidianamente e si ispira il nostro impegno.*



## IL CONTESTO

Negli anni ottanta a Pistoia, la diagnosi precoce di tumore al seno era un termine sconosciuto alla maggioranza delle donne; quelle che si scoprivano un nodulo da sole potevano contare su una mammografia accompagnata talora da altri esami di incerta validità scientifica come la termografia e/o il mamscan. La terapia chirurgica si avvaleva di operatori di buona preparazione e capacità, ma gli interventi erano prevalentemente demolitivi e solo verso la fine del decennio la ricerca dei ricettori ormonali diventò un esame di routine.

Non esisteva un medico oncologo e la chemioterapia veniva somministrata dai chirurghi nel loro reparto seguendo i protocolli ufficiali mentre per la radioterapia era necessario emigrare nella vicina Firenze, città dove fin dagli anni 70 esisteva lo screening mammografico e dove le donne potevano disporre fino da allora di un percorso terapeutico appropriato.

La riabilitazione funzionale stava muovendo i primi passi, mentre di terapia del dolore e di cure palliative non si parlava affatto; anche il sostegno psicologico era considerato una pratica stravagante, inutile nella maggioranza dei casi.

## LA STORIA

A vent'anni dalla nascita, avvenuta nel luglio 1989, vogliamo ripercorrere il cammino ricco di avvenimenti, realizzazioni, battaglie, vittorie e anche sconfitte, vissuto insieme a donne generose e sensibili che hanno incontrato in prima persona, o indirettamente, la traumatica esperienza del tumore al seno.

### NASCE L'IDEA

*Alderigo Di Ienno, chirurgo dell'Ospedale del Ceppo e membro dal 1985 della FONCAM (Forza Operativa Nazionale Carcinoma Mammario presieduta ancora oggi dal prof. Veronesi), fondatore dell'Associazione Voglia di Vivere*

**Dottor Di Ienno, vent'anni fa l'informazione era poco accessibile. Cosa sapevano le donne del tumore alla mammella?**

Avevo già avviato interessanti "mappature" che testimoniavano come prevenzione, screening, diagnosi precoce, fossero parole per soli addetti ai lavori. Mi ero accorto che le pazienti arrivavano in ospedale con uno stadio già piuttosto critico della malattia. Era il 1985. Partimmo dalle interviste alle donne sul territorio pistoiese; troppo spesso, si affidavano ai medici di base, che, venti anni fa, erano impreparati. E le parrà strano, ma proprio da loro si sentivano dire cose bizzarre.

**Può farci qualche esempio?**

"Lascia stare il can che dorme"

**Addirittura?**

Non ci crede...

Certo è una risposta folkloristica, ma tragica! Dunque la sua idea dell'associazione rispondeva a queste bizzarre informazioni?

Non scherziamo. Occorreva informare seriamente per prevenire questa malattia. Del

resto, già dagli anni '60, l'America aveva dimostrato l'importanza fondamentale della mammografia come principale strumento di diagnosi precoce. Non potevamo più lasciare alle mani delle donne, con la sola autopalpazione, il loro destino!

**Informare era senz'altro il punto di partenza, ma dove volevate arrivare?**

Le spiego. Non riuscivo a capire perché non esistesse lo screening mammografico a Pistoia. Pensi che a Firenze, già dagli anni '70, esisteva questa "pionieristica" possibilità. E tra Firenze e Pistoia ci son trenta chilometri! Le donne pistoiesi erano forse di serie B? In più, le donne avevano paura degli effetti collaterali della mammografia.

**Lei ha parlato di screening e informazione. Ritiene che questi obiettivi siano stati raggiunti?**

Certamente. Nei primi del '91, coinvolgemmo una ventina di medici di base e, grazie alla loro collaborazione, riuscimmo a fare un mini-screening. Nel frattempo, con l'apertura dell'ambulatorio costruimmo un centro di informazione: un luogo di divulgazione e aggregazione. Avevamo smosso le acque: la senologia non poteva più essere affidata solo ai radiologi, ma le pazienti dovevano essere seguite passo passo nel loro percorso terapeutico del prima e del dopo. Non erano dunque più sole.

**Lei parla con grande entusiasmo dell'Associazione. Come mai, allora, nel '98 decise di lasciarla?**

R: Avevamo raggiunto gli scopi per i quali eravamo nati. Gli obiettivi, strada facendo, erano cambiati. Non potevamo rischiare di rimanere statici... Bisognava andare avanti col nostro lavoro, magari facendo anche scelte più coraggiose quale realizzare servizi di altissimo livello a costi elevati. Non è stato possibile per mancanza di risorse economiche.

*Il dottor Di Ienno continua ancora oggi, la sua battaglia contro la malattia, con strumenti e terapie nuove rispetto a venti anni fa. Il suo contributo rimane nella storia dell'Associazione la prima idea vincente per la speranza e la voglia di vivere delle donne pistoiesi.*



1990 - Pontelungo, presentazione ai cittadini dell'Associazione Voglia di Vivere.

Da sx: dott. G. Trebbi, dott. A. Di Ienno, M. Porta (presidente), dott.ssa G. Petrini

*Negli anni '80, le donne operate al seno si sentivano "donne a metà", una parte del loro corpo era stata consumata dalla malattia. Dopo l'intervento "chirurgicamente" riuscito, seguiva la riabilitazione per riprendere l'uso dell'arto superiore. Rosa Maria Ciriello e Grazia Rosafio, terapisti della riabilitazione, accoglievano queste donne.*

Grazia e Rosa, perché l'associazione?

L'idea nacque dal dottor Di Ienno, noi lo abbiamo aiutato a mettere insieme il gruppo: una squadra di donne, diciamo la verità, impaurite e smarrite che volevano e dovevano uscire allo scoperto.

Volevate dunque creare un gruppo di attacco non solo alla malattia...

Sì, le donne erano molto agguerrite. Dovevamo creare una squadra che lavorasse su tanti fronti e noi andavamo laddove c'erano le donne: al mercato, nei centri commerciali... Parlavamo con loro, anche attraverso le radio locali! Così, le donne malate si sentivano meno sole.

Ma il vostro lavoro non si limitava solo alle donne ammalate...volevate informarle tutte...

Certo, così imparavano a volersi bene prima!

E per quanto riguarda il vostro lavoro?

Le donne dovevano recuperare la completa mobilità del braccio con una ginnastica appropriata, ma la conseguenza più invalidante degli interventi era ed è l'edema dell'arto superiore, che noi trattavamo con l'aiuto delle macchine (presso-terapia). Sapevamo però che esisteva una tecnica manuale e noi avremmo voluto tanto impararla, per aiutare di più e meglio le donne che accoglievamo.

C'erano forse dei problemi?

Sì, come al solito mancavano i soldi. Non potevamo permetterci corsi formativi così costosi...

Ed allora?

Ci venne in aiuto l'Associazione che finanziò il corso di formazione a Padova realizzando il nostro sogno: praticare la tecnica manuale nella quale credevamo moltissimo e che ancora adesso applichiamo.

Il dottor Di Ienno riconosce che il vostro lavoro non era solo riabilitare il corpo, voi aiutavate quelle donne anche psicologicamente, vero?

Beh, il dottor Di Ienno esagera! Forse le abbiamo aidate, sostenute ed incoraggiate a ritrovare la VOGLIA DI VIVERE cercando di instaurare una relazione amichevole, allegra ed accogliente !!



## LA TESTIMONIANZA DI DANIELA L.

Nella primavera del 1988 ho vissuto direttamente l'esperienza della malattia scoprendo da sola il "nodulo" al seno. Allora, come la maggior parte delle donne, sapevo ben poco sulla prevenzione, ma fortunatamente eseguivo in qualche modo l'autopalpazione ed avevo quindi imparato a conoscere il mio seno. Poi, ho potuto toccare con mano tutto ciò che segue tale scoperta: angoscia e disperazione ti attanagliano subito, ti senti sola, perduta, non sai a chi rivolgerti, dove andare, cosa fare.

Ero stata operata da pochi mesi quando fui contattata, insieme ad altre donne con le quali facevo riabilitazione, dal dott. Alderigo Di Ienno, chirurgo dell'Ospedale di Pistoia, e dalle terapisti della riabilitazione, che ci prospettarono la possibilità di dar vita ad una associazione. Fui entusiasta della cosa e partecipai fin da subito alle varie fasi che condussero alla nascita di "Voglia di Vivere".

Era una grande opportunità. C'era la possibilità di contattare le donne, quelle sane e non, di dare loro un sostegno e un punto di riferimento che a me erano tanto mancati, e nello stesso tempo aiutavo anche me stessa, trovando nell'associazione un aiuto ai miei problemi psico-fisici: comprensione, sostegno morale e fiducia nella possibilità di guarigione.

Due anni fa ho incontrato nuovamente la malattia e anche questa volta non è stato semplice, ma ero più consapevole e più preparata a gestirla e ad affrontarla; ho avuto a disposizione l'esperienza e la conoscenza in materia acquisite in questi anni di attività nell'associazione, e soprattutto il supporto e la struttura dell'associazione stessa, che ho sentito sempre vicina.

Questo secondo evento ha ulteriormente segnato la mia vita e inevitabilmente il mio pensiero è andato a quelle donne conosciute in questi anni e che adesso non ci sono più e mi ha fatto dire: "accidenti, come sono fortunata!", ma ha anche rafforzato la convinzione che l'arma per difendersi resta sempre la prevenzione e la diagnosi precoce.

Oggi la donna è maggiormente sensibilizzata riguardo la necessità e l'importanza di queste tematiche, a differenza di 20 anni fa quando dominavano disinformazione e superficialità. La parola cancro fa meno paura, se ne parla più liberamente e a tutti i livelli, la risposta allo screening attuato nelle aziende sanitarie è piuttosto alta, e si parla di estenderlo ancora inserendo anche le quarantacinquenni. Grazie alla diagnosi precoce sono stati fatti progressi enormi, è molto cresciuto l'indice di sopravvivenza, ma ricordiamoci che non dobbiamo mai abbassare la guardia.

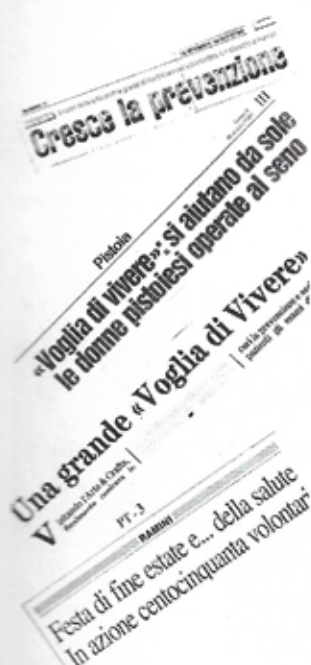
Continuerò a collaborare con Voglia di Vivere che dal lontano 1989 ha divulgato l'importanza dell'informazione in campo oncologico, ha lottato per affermare i propri obiettivi, ha stimolato le strutture pubbliche affinché fosse realizzata anche a Pistoia la radioterapia e lo screening mammografico ed altro ancora. Ma soprattutto è diventata un punto di riferimento che spero non venga mai meno, per combattere insieme a tante donne contro il tumore al seno.

## CRONOLOGIA ESSENZIALE

*Vogliamo ricordare con affetto e gratitudine, all'inizio di questa nostra storia, il piccolo gruppo di donne che, riunite dal dott. Alderigo Di Ienno e dalle terapisti della riabilitazione, pensarono per la prima volta di dar vita ad una associazione:*

*Paola  
Gabriella  
Giuliana  
Margherita  
Sara  
Rossella*

- 1989 Nascita dell'Associazione e primo statuto
- 1989 Presentazione dell'Associazione alla cittadinanza
- 1989 Adesione alla Consulta Comunale del Volontariato
- 1990 Apertura dell' ambulatorio di Senologia nella sede di via Dalmazia
- 1990 Apertura del servizio di Dietologia per le donne operate al seno
- 1990 Trasferimento della Sede dal Centro Sociale di Bonelle in Via Dei Cancellieri, 30
- 1990 Uscita del primo Notiziario dell'Associazione
- 1991 Inizio della battaglia per realizzare a Pistoia la radioterapia e lo screening mammografico
- 1992 Acquisto del primo ecografo
- 1993 Convegno "Oncologia a Pistoia: stato attuale e prospettive"
- 1993 Prima modifica allo statuto
- 1993 Inizio attività psico-motorie
- 1994 Inizio delle attività socio-ricreative
- 1996 Iscrizione all'Albo Regionale del Volontariato
- 1996 1° Festa di Fine ESTATE presso i Vivai Baldacci
- 1996 Istituzione del gruppo di sostegno psicologico
- 1998 Finanziamento della campagna informativa dello screening
- 1998 Convegno "Terapie degli esiti e tecniche di Comunicazione in senologia"
- 2003 Adesione a Toscana Donna
- 2003 La nuova sede operativa
- 2004 Partecipazione al progetto regionale "CE.RI.ON."
- 2005 Progetto Benvenute
- 2006 Istituzione della Consulenza legale
- 2006 Inizio del supporto psicologico nel Dipartimento Oncologico
- 2007 Inizio consulenza presidi e supporti ortopedici
- 2007 Acquisto nuovo ecografo e supporto per prelievi ecoguidati
- 2008 Acquisto sonda per ecografie endo-vaginali



## LA MISSIONE

**Ieri** - *"perché nessuna donna debba dire io non sapevo"*

**Oggi** - *"insieme contro il tumore al seno"*

Cominciarono così incontri diretti con la cittadinanza presso circoli ricreativi, case del popolo, feste paesane, eventi e manifestazioni per contattare direttamente le donne, per informarle e sensibilizzarle sull'importanza della prevenzione.

*"La decisione è venuta constatando che ci era nata dentro una forte energia: ci siamo ritrovate in tante, tutte giovani, ed abbiamo sentito il bisogno di dire alle donne controllatevi, fate qualcosa ora, prima della malattia.*

*Non vogliamo trasmettere paura, ma invitare alla difesa". (Paola Chiti)*

*Questo percorso servì a far conoscere Voglia di Vivere ed i suoi obiettivi, raccogliere i primi fondi e svolgere un sondaggio per verificare le conoscenze sui tumori femminili, come difendersi e chi e come avrebbe dovuto informare.*

### ARTS&CRAFT 1990

Molte interviste furono raccolte durante la partecipazione a diverse edizioni dell'Arts & Crafts organizzata nell'Area ex Breda dall'Amministrazione Provinciale, una manifestazione che vedeva ogni anno migliaia di visitatori.

**Tutto ciò servì a realizzare l'obiettivo fondamentale alla base dello statuto: l'informazione.**

Il passaggio successivo vide l'associazione impegnata concretamente insieme alle donne nella battaglia contro il tumore al seno. Sul territorio pistoiese Voglia di Vivere è l'unica associazione che si occupa di queste problematiche attuando percorsi ragionati, consapevoli e concreti: eroga visite cliniche ed esami strumentali a cadenza personalizzata secondo le indicazioni del medico specialista, promuove con convinzione attività di carattere riabilitativo e sostegno, interagisce con gli enti locali per il miglioramento e la razionalizzazione dei servizi, si raccorda con tutte quelle altre associazioni che sul territorio e nel paese hanno obiettivi simili riconoscendo che solamente "insieme" si può vincere.



## I VALORI

### ASTER STELLA DEI VALORI

**Accoglienza** . Creare un luogo dove ascoltare le donne: quelle che incontrano la malattia per condividerne la sofferenza e quelle che desiderano conoscere il loro corpo, captarne i segnali senza paure, avere la consapevolezza che la prevenzione sia un modo di vivere, un valore culturale da tramandare di madre in figlia.

**Rispetto** Considerare la persona sempre al centro della nostra attenzione e nel contempo stimolare relazioni corrette fra operatori ed utenti sostenute da reciproco rispetto, invitando costantemente tutti al riconoscimento ed alla valorizzazione dell'impegno del volontariato.



**Sostegno:** Essere concretamente vicini alle donne malate aiutandole moralmente e psicologicamente durante il lungo e talora difficile percorso verso la guarigione a ritrovare il loro equilibrio psico-fisico e il loro ruolo nella famiglia e nella società.

**Equità** Offrire i nostri servizi a tutte le donne indipendentemente dalla loro origine e provenienza, dall'età, dalla condizione sociale, dalla residenza e dall'adesione formale all'associazione.

**Trasparenza** Agire con il massimo scrupolo onde evitare errori che potrebbero nuocere alla salute delle donne, stabilire regole trasparenti nelle procedure di accesso e di erogazione dei servizi e informare sempre, volontari e sostenitori, circa l'entità dei fondi raccolti ed il loro utilizzo.

## LA VISIONE

*Migliorare la richiesta di salute e di benessere che ci veniva dalle donne, un bisogno crescente sostenuto dal progresso medico-scientifico e dallo sviluppo sociale e culturale. Tutte le azioni che abbiamo intrapreso, il nostro impegno costante, per valorizzare una qualità di vita che solo pochi anni fa molte persone affette da cancro non osavano sperare.*

Oggi cogliamo il bisogno di dare un senso e un futuro al nostro impegno, senza tuttavia trascurare il lavoro quotidiano, spesso in affanno fra le varie attività, le manifestazioni, la raccolta fondi, la gestione dell'ambulatorio.

La nostra storia, i tanti gradini che abbiamo percorso, mette in evidenza una crescita costante del numero di prestazioni erogate. Cresce il numero delle persone che si rivolgono all'Associazione. Lo sviluppo delle nostre attività operative nel campo della prevenzione è andato al di là degli intenti, passando da un'azione di stimolo per la sanità pubblica ad una sorta di supplenza senza un riconoscimento concreto o un'effettiva integrazione.

Pensiamo di avere fatto molto per la diffusione della cultura della prevenzione e la diagnosi precoce del tumore al seno. Abbiamo colto i bisogni, e per prime abbiamo risposto. Ma il nostro scopo sarà davvero raggiunto quando tutte le donne avranno accesso all'informazione, a servizi sanitari pubblici adeguati e saranno autonome nelle scelte di prevenzione e di cura.

Il nostro successo potrebbe coincidere con la chiusura dell'ambulatorio. Può sembrare un paradosso, dovrebbe essere il nostro obiettivo futuro. Questo libererebbe risorse economiche ed umane, da utilizzare in una più ampia attività culturale di informazione e sensibilizzazione della popolazione femminile, su temi generali di salute e benessere ed in un più attento accompagnamento delle persone che incontrano il cancro, dalla diagnosi, alle terapie, alla riabilitazione fino al completo reinserimento della persona nel suo contesto emotivo, familiare, sociale e lavorativo.

## L'ORGANIZZAZIONE

### IDENTITÀ FORMALE

Voglia di Vivere è una associazione di volontariato iscritta al Registro Regionale del Volontariato con decreto n. 1007 del 16 febbraio 1996 e quindi a tutti gli effetti è una ONLUS: gode di alcuni vantaggi fiscali (esenzione dalle imposte dirette per le attività istituzionali, esenzione da alcune imposte indirette (es: bolli sui C/C), utilizzo del suolo pubblico gratuito per scopi istituzionali, iscrizione alle liste del 5xmille, sgravi fiscali per i donatori, persone fisiche e imprese, ecc...).

Il primo statuto del 1989 è stato successivamente aggiornato; le ultime modifiche risalgono al 1996 e si resero necessarie per adeguarlo alla legge n. 266 sul volontariato.

## ASSEMBLEA DEI SOCI

L'Assemblea Ordinaria dei soci viene convocata almeno una volta l'anno per la presentazione e l'approvazione della relazione sull'attività dell'anno sociale, del bilancio consuntivo e preventivo e per dettare le direttive generali sulle attività future. A cadenza triennale l'assemblea procede alla nomina del Consiglio di amministrazione. La convocazione straordinaria per motivazioni eccezionali (es: modifica statutaria) avviene con avviso scritto almeno 15 giorni prima della data prevista.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente del Consiglio di Amministrazione che espone la relazione sociale, mentre il Presidente del Collegio dei Revisori dei Conti e il Tesoriere presentano la relazione economica. Attualmente i soci sono 104, ed i volontari attivi 34 così distribuiti per tipologia e sesso:

### soci e volontari attivi divisi per sesso



### tipologia dei soci e volontari attivi



Le donne affette da patologie neoplastiche al seno che si iscrivono sono socie di diritto.

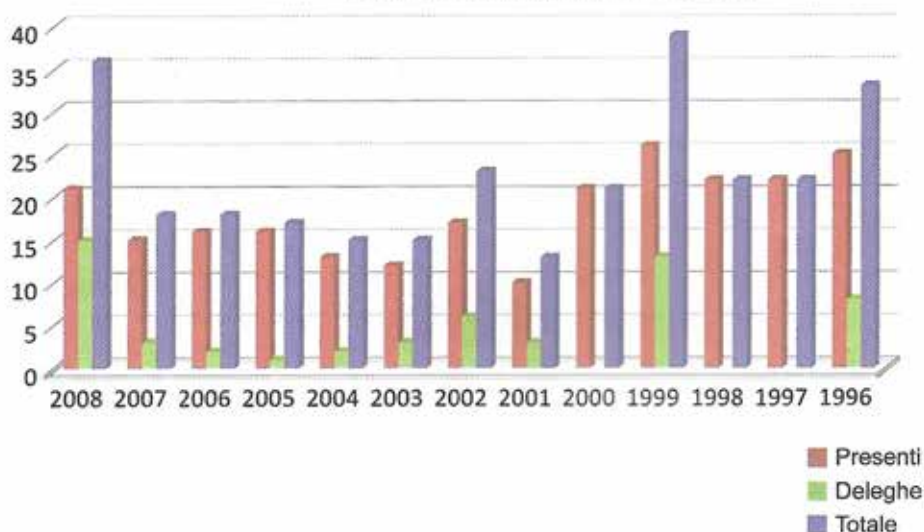
Altre persone od enti acquistano la qualifica di soci se la loro richiesta è accolta dal Consiglio di Amministrazione.

Fanno parte dei soci: i volontari attivi, gli operatori sanitari volontari, medici e tera-

piste della riabilitazione, persone benemerite che si sono distinte nel sostenere scopi e gli obiettivi dell'associazione, persone che per meriti particolari sono state nominate soci onorari.

Esiste poi una denominazione particolare "Sostenitore dell'Associazione" riservata a persone che saltuariamente contribuiscono alle attività e conservano tale titolo per dieci anni dall'ultima collaborazione con diritto a ricevere il notiziario semestrale. La partecipazione all'assemblea dei soci è poco variata nel tempo evidenziando scarsa presenza di soci rispetto agli aventi diritto con un leggero incremento in occasione del rinnovo del Consiglio di Amministrazione (nel grafico sottolineato con X):

## ASSEMBLEA DEI SOCI



## CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Il Consiglio di Amministrazione, eletto ogni 3 anni, è composto da non meno di 7 membri e da non più di 11. La composizione di quello attualmente in carica è

| Ruolo          | Nome             | età | professione                       |
|----------------|------------------|-----|-----------------------------------|
| presidente     | Marta Porta      | 68  | insegnante in pensione            |
| vicepresidente | Deanna Capecchi  | 59  | dirigente delle Poste in pensione |
| tesoriera      | Daniela Lenzini  | 60  | impiegata in pensione             |
| segretaria     | Franca Barbieri  | 68  | insegnante in pensione            |
| consigliere    | Luciano Aroni    | 63  | vivaista in pensione              |
| consigliere    | Marlene Bonacchi | 67  | commerciante in pensione          |
| consigliere    | Nella Fedi       | 67  | casalinga                         |
| consigliere    | Rita Galimberti  | 66  | impiegata in pensione             |
| consigliere    | Luisa Niccolai   | 69  | commerciante in pensione          |
| consigliere    | Lara Sabatini    | 60  | artigiana in pensione             |
| consigliere    | Silvana Spinicci | 69  | impiegata in pensione             |

Nella prima seduta dopo le elezioni e dopo una sommaria e vicendevole presentazione vengono eletti a maggioranza semplice: il presidente, il vicepresidente, il tesoriere, il segretario;

viene nominato il Collegio dei Revisori dei Conti e vengono assegnate mansioni particolari ai consiglieri che si dichiarano disponibili a svolgerle:

**responsabile della gestione dell'Ambulatorio:**

Silvana Spinicci;

**rappresentante dell'associazione nel gruppo di auto-aiuto psicologico:**

Marlene Bonacchi;

**addetto alla comunicazione e alla pubblicistica:**

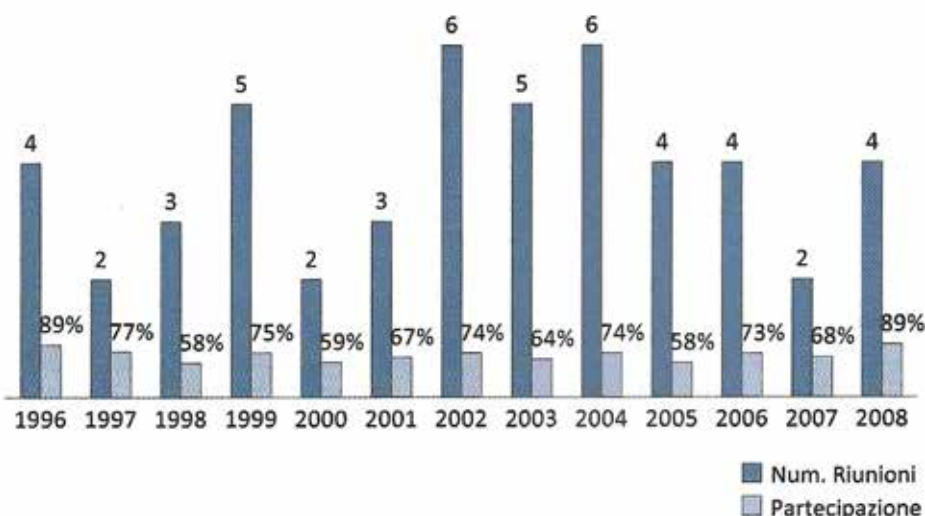
Daniela Lenzini.

I consiglieri che rappresentano l'associazione in organismi locali sono designati di volta in volta.

Il Presidente o in sua assenza il Vicepresidente, rappresenta legalmente l'Associazione, cura l'esecuzione dei deliberati dell'Assemblea, del Consiglio; nei casi di urgenza può assumere decisioni da sottoporre a ratifica del Consiglio nella seduta successiva.

Il Tesoriere cura la parte amministrativa con la collaborazione di uno studio commerciale, il Segretario verbalizza le riunioni del Consiglio.

## Riunioni del Consiglio di Amministrazione



*Tutti i componenti del Consiglio si adoperano di buon grado per la realizzazione e l'ottimizzazione delle iniziative svolgendo anche le mansioni più umili con autentico spirito di servizio. In genere i volontari attivi scelgono un ambito operativo in base alle proprie inclinazioni*

### COLLEGIO DEI REVISORI

Il Collegio dei Revisori è composto da un presidente e due sindaci che vengono sempre invitati alle riunioni del Consiglio, a cui partecipano in particolare quando vengono prese decisioni di carattere economico. L'attuale Collegio dei Revisori è così composto:

**presidente:** rag. Luciano Giovannini

**membri effettivi:** Rosanna Nanni e Tamara Biagioni

**membri supplenti:** Paola Ferri e Siliana Ramon

### SEGRETERIA SCIENTIFICA

L'Associazione è dotata di una Segreteria Scientifica composta da tre operatori sanitari, rinnovabile ogni tre anni, che determina l'indirizzo delle attività cliniche, coordina l'equipe medica, aggiorna l'Associazione circa le nuove terapie, promuove nuove iniziative da prendere nell'ambito medico. La Segreteria Scientifica si riunisce ogni qualvolta si presenti la necessità e/o su richiesta del Consiglio. L'attuale segreteria Scientifica è costituita da un medico oncologo, dott. Leonardo Bronner e da due medici chirurghi, dott. Luigi Capponi e dott. Maurizio Panerai.

## CAPITOLO 2

# Relazioni



*Quando la vita ti da mille  
ragioni per piangere, dimostra  
che hai mille ed una ragione  
per sorridere.*

*(Benite Costa Rodriguez)*

*Questo capitolo si propone di descrivere le relazioni con i vari interlocutori (indicati anche come stakeholders o portatori di interesse) interni ed esterni in modo da comunicare con loro consentendo di esprimere valutazioni sulle scelte e l'operato della associazione.*

*Abbiamo quindi individuato una serie di interlocutori suddividendoli in categorie secondo la natura dei rapporti-interessi instaurati con Voglia di Vivere.*



### 1. UTENTI

Sono donne che scelgono di seguire i nostri percorsi di prevenzione, sostegno psicologico e riabilitazione e rappresentano i nostri interlocutori più importante.

### 2. VOLONTARI

Rappresentano la risorsa fondamentale dell'Associazione. Con il loro apporto costante di forze, sostegno, idee ed energia rendono possibile la realizzazione delle nostre attività. Accolgono le donne all'interno della struttura informandole sui servizi erogati e sulle attività svolte continuando anche all'esterno l'attività di informazione. Le volontarie offrono anche il loro aiuto morale alle donne malate sostenendole moralmente anche attraverso colloqui telefonici, visite presso le loro abitazioni e luoghi di degenza. Si rendono anche disponibili per accompagnare le donne nel loro percorso terapeutico.

#### **Volontari Specialisti**

Sono i medici che operano nell'ambulatorio dell'Associazione. La loro professionalità e il loro impegno rende possibile prestazioni mediche ambulatoriali, consulenze dietologiche e legali.

### 3. SOCI

Costituiscono la struttura portante dell'Associazione. Compiti e articolazioni sono specificate in un'altra sezione.

### 4. BANCHE E FONDAZIONI BANCARIE

**Fondazione Cassa di Risparmio di Pistoia e Pescia:** il rapporto con la Fondazione nasce e si sviluppa per le possibilità che offre alle realtà no-profit del territorio provinciale di usufruire di fondi messi a disposizione per la realizzazione di progetti in vari ambiti, fra cui il sociale. Voglia di Vivere ha così potuto beneficiare di contributi per l'allestimento della sua sede operativa in Via Gentile e per l'acquisto del suo secondo ecografo.

**Banca di Credito Cooperativo di Masiano:** ha costantemente dimostrato nei nostri confronti una forte vocazione all'impegno sociale ed una attenzione ai problemi delle persone e della comunità in genere. I suoi contributi ci hanno permesso l'acquisto di attrezzature e materiali indispensabili all'organizzazione della nostra attività.

**Riceviamo annualmente un contributo da:**

Cassa di Risparmio di Pistoia e Pescia

Banca di Pistoia

Banca d'Italia

Banca di Credito Cooperativo di Maresca

Banca di Credito Cooperativo San Pietro in Vincio

**Saltuariamente da:** Banca Toscana e Credito Emiliano

## 5. ALTRI SOSTENITORI

Contribuiscono in forme diverse a sostenere economicamente l'attività dell'Associazione tramite contributi e donazioni: Associazioni, Circoli Ricreativi e Culturali, Enti locali, Gruppo Vivaisti di Ramini, Istituti di credito, Privati.

- A) **Associazioni di volontariato ed altre realtà associative:** Voglia di Vivere oltre a far parte della Consulta Comunale del Volontariato, collabora da anni con altre realtà associative per la raccolta di fondi destinati all'acquisto di attrezzature medico diagnostiche per la prevenzione a Pistoia (Calcit - Avo - Aism - Ail - Toscana Donna - Lit - Aido ) e per il servizio di sostegno psicologico ai malati oncologici e loro familiari (Ail - Calcit - Toscana Donna). Altri contributi sono stati ricevuti nel tempo da Lyons di Pistoia e di Vinci - Associazioni Vivaisti Pistoiesi - Interclub - Associazione Industriali.
- B) **Centro Servizi Volontario Toscana:** l'Associazione ha aderito al Cesvot fin dalla sua nascita ed usufruisce delle opportunità offerte che rappresentano un punto di riferimento importante per l'aggiornamento, la formazione ed il sostegno per tutte le associazioni: la stesura stessa di questo bilancio non sarebbe stata possibile senza il supporto e la consulenza del Cesvot. Particolarmente significativo è stato il contributo per la realizzazione del "Progetto Benvenute" diretto alle donne immigrate, ed attualmente al progetto di tutoring gestionale "Migliorare per crescere".
- C) **Circoli ricreativi:** sono numerosi i circoli che sostengono l'attività della associazione accogliendoci all'interno dei loro spazi per incontri e manifestazioni, consentendoci così di relazionarci con soggetti sempre diversi allargando la base dei nostri interlocutori.
- D) **Gruppo vivaisti di Ramini:**

dal 1995 al 2004 nell'azienda agraria Baldacci si sono svolte 7 edizioni della "Festa di fine estate", grande iniziativa sociale che coinvolgeva l'intero paese di Ramini richiamando persone da Pistoia e dintorni. Due giorni di festa che alternavano momenti di riflessione sui temi a noi cari, con attività ludiche: ottima cucina, musiche, giochi, balli e quant'altro. Questi appunta-



( Il nostro grazie di cuore va alla straordinaria famiglia Baldacci, che ci ha permesso la realizzazione di tutto questo mettendo generosamente a disposizione la propria "casa" e l'impegno di tutti i suoi componenti, trascinati in questa splendida avventura da Silvia di cui ricorderemo sempre il sorriso e l'entusiasmo).

menti hanno costituito per noi un fondamentale contributo finanziario permettendoci di sviluppare appieno, e con tranquillità, le nostre attività attuali.

- E) Cittadini:** Molte manifestazioni di solidarietà provengono da singole persone con donazioni, talora consistenti, proprie e in memoria di familiari. In questo contesto cogliamo l'occasione per ringraziarli tutti perché ogni contributo piccolo o grande che sia ci dimostra apprezzamento per il nostro impegno e ci stimola a proseguire e migliorare.



## 6. ENTI LOCALI

**Comune di Pistoia:** concede il patrocinio ad alcune nostre iniziative, il suolo pubblico per i nostri mercatini.

**Comune di Serravalle:** annualmente eroga un contributo economico e offre la possibilità di partecipare alla Fiera di Casalguidi; in prospettiva si è reso disponibile a concedere uno spazio in un edificio attualmente in ristrutturazione.

**Circoscrizione Comunale 1:** concede all'associazione l'utilizzo gratuito della sede legale di Via dei Cancellieri dove si svolge anche l'attività di sostegno psicologico.

**Circoscrizione Comunale 2** nel cui territorio di competenza si trova la nostra sede operativa: cerca di soddisfare, con sollecitudine e per quanto possibile, le nostre richieste.

**Circoscrizione Comunale 3:** da anni collaboriamo all'organizzazione della "Festa dell'Estate" nel parco del Villone Puccini, il cui ricavato viene destinato dalla Circoscrizione a varie associazioni fra cui la nostra.

**Provincia di Pistoia:** nell'ambito del programma "Sport per Tutti" ha concesso contributi per finanziare attività motorie specifiche rivolte alle donne.

**Azienda Sanitaria n.3:** i rapporti con l'Azienda Sanitaria sono sempre stati collaborativi; in particolare essa offre un canale privilegiato di accesso agli esami mammografici con la riserva di un piccolo numero settimanale di appuntamenti. L'Associazione fa parte del CAVET (Coordinamento delle Associazioni di Volontariato e Tutela) organismo di partecipazione e comunicazione fra cittadini associati e l'ente preposto alla salvaguardia della salute.

## 7. ISTITUZIONI ED ASSOCIAZIONI REGIONALI E NAZIONALI

Il rapporto con l'Istituto Toscano Tumori (Firenze), l'Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (Firenze), Toscana Donna (Firenze) e Europa Donna (Milano) gruppi che raccolgono associazioni o altri enti interessati ai problemi connessi al tumore al seno, ci offre la possibilità di segnalare criticità nei percorsi assistenziali e l'opportunità di partecipare a convegni formativi e di aggiornamento.

## 8. PITTORI

Dal 1995 ad oggi, alcuni fra i più importanti pittori pistoiesi hanno realizzato opere pittoriche donandole all'Associazione in occasione delle Feste Natalizie:

Marcello Lucarelli 1995

Aldo Frosini 1996

Mirando Iacomelli 1997

Francesco Melani 1998

Gloria Pellegrini 1999

Alfredo Fabbri 2000

lorio Vivarelli 2001

Valerio Gelli 2002

Cristina Palandri 2003

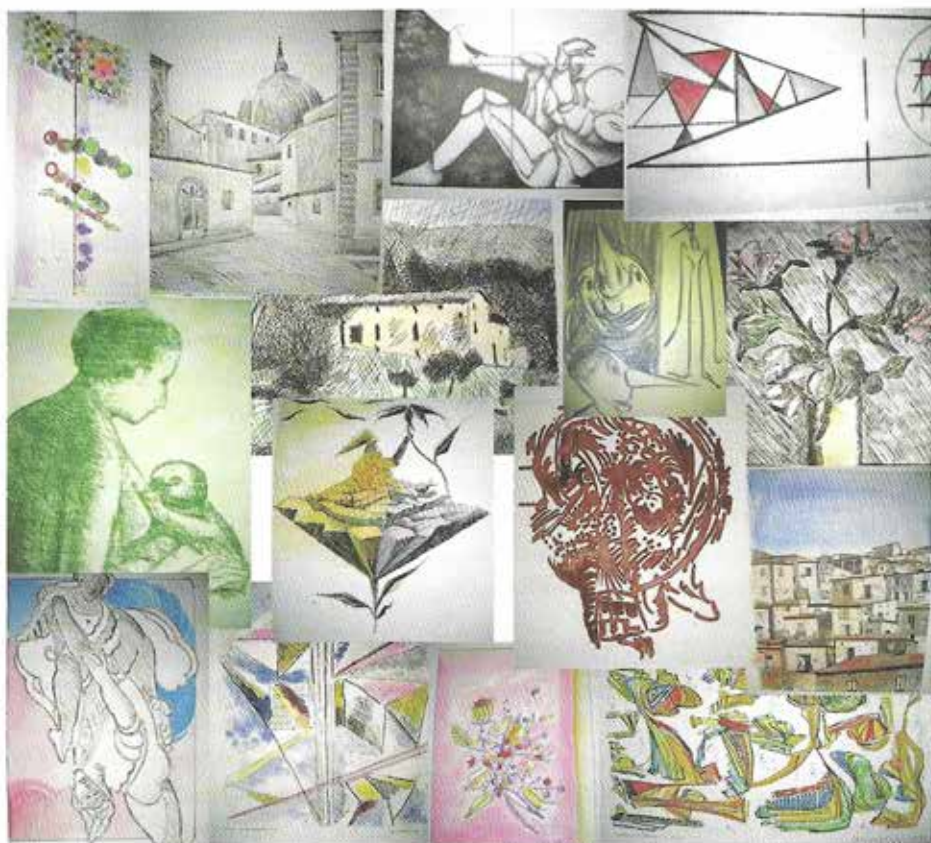
Paolo Tesi 2004

Umberto Buscioni 2005

Marco Ermini 2006

Salvatore Magazzini 2007

Silvia Percussi 2008



## COME CI VEDONO GLI ALTRI

### CON GLI OCCHI DELLE DONNE

I destinatari dei nostri servizi, nel linguaggio del bilancio sociale portatori di interesse, per noi semplicemente **DONNE**, sono la nostra energia, la ragione per cui non intendiamo e non possiamo abbandonare il campo. Ci sono donne che sono con noi da una vita, donne che ci conoscono attraverso altre, in un fantastico gioco del "passaparola". Parlano bene di noi spesso con grande affetto, ma sanno anche darci consigli per noi preziosissimi. A loro la parola.

**\* Lara: 35 anni, ha deciso di venire da noi per la sua prima visita**

"C'è un vero e proprio passaparola intorno alla vostra Associazione. Le colleghe di lavoro mi hanno suggerito di venire da voi per fare il mio primo controllo al seno. Volevo una visita specialistica e sono rimasta soddisfatta... Il medico mi ha indicato gli esami che dovrò fare e ha chiarito i mie dubbi".

**\* Rossana: con noi da 20 anni**

"Ho conosciuto l'Associazione subito dopo l'intervento alla mammella. Da 20 anni non salto un controllo, ormai per me Voglia di Vivere è come una grande famiglia. Ho sempre seguito i consigli dei medici e mi sono trovata bene. Qui ho portato anche mia figlia. Non riesco a trovare cose negative... Vorrei però darvi un consiglio: dovrete chiedere una quota obbligatoria. Non può bastare un arrivederci, grazie e via".

**\* Elisabetta: con Voglia di Vivere da 10 anni.**

"Mi sono sempre trovata bene, il vostro lavoro è indubbiamente prezioso. E' anche vero che le nostre aspettative dipendono dal nostro grado di consapevolezza, da quelle che sono le nostre informazioni. Spesso ad esempio passa il messaggio che dopo i 40 anni sia sufficiente una ecografia ogni due anni, mentre sappiamo che nuovi protocolli prevedono, a scopo preventivo, l'esame clinico più l'eco con cadenza annuale. La visita clinica insomma, da sola, non è più sufficiente. L'augurio che vi faccio? Che possiate essere più rapidi nei controlli, abbinando sempre la visita all'eco".



## INTERVISTA AL DOTT. PATRIZIO PACINI

*Primario Radiologo, Responsabile per la AUSL 3 dello Screening Mammografico*

C'è un rapporto "storico" che lega Voglia di Vivere al Centro di screening mammografico di via della Quietè diretto dal dottor Patrizio Pacini, primario radiologo dell'ospedale del Ceppo

**Dottor Pacini, lei ci conosce da vicino, ebbene che idea si è fatto di noi? Come giudica il nostro impegno sul territorio?**

Indubbiamente non posso non riconoscere che il volontariato rappresenti una forza in campo molto importante, con la quale entrare in sinergia per la tutela della salute delle donne. Nel caso specifico, la vostra Associazione sta vivendo sicuramente un bel periodo di efficienza. La collaborazione ed il rapporto che la direzione aziendale ha voluto rimanesse aperto, mediante la possibilità da noi offerta di fare nel nostro centro alcune mammografie settimanali, credo rappresenti un buon punto di partenza per una sempre maggiore collaborazione. Con Marta, la vostra presidente, c'è un rapporto di reciproca fiducia, che ci permette di lavorare serenamente.

**Rapporto che coinvolge anche i medici?**

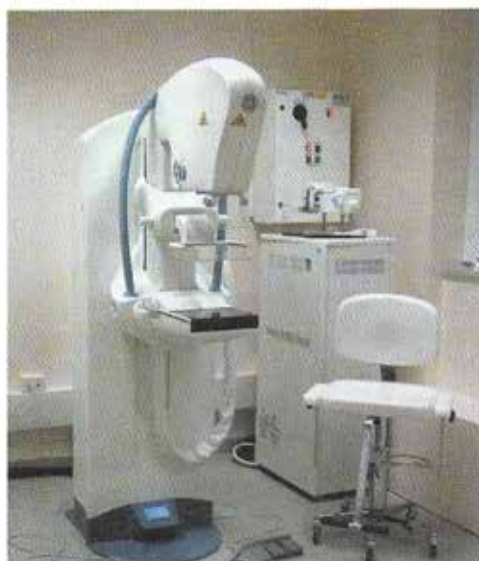
Quando servono approfondimenti specifici, per esempio nel caso degli aghi aspirati, la nostra struttura opera in sinergia con i medici dell'Associazione, così da arrivare velocemente alla diagnosi. Vorrei infatti ricordare e precisare che il centro che io dirigo non si occupa solamente dello screening mammografico, ma attua anche tutta una serie di prestazioni interventistiche, che ci permettono di arrivare alla diagnosi di tumore con conferma istologica. Capite quindi come diventa importante avere la capacità di rapportarci per unire le forze e combattere il tumore al seno giocando ognuno il proprio ruolo

**E quale dovrebbe essere secondo lei il nostro?**

Credo che la vostra mission sia la prevenzione che attuate attraverso il vostro ambulatorio.

**Con quali strategie si fa prevenzione oggi?**

Nel vostro caso, attraverso la visita clinica e l'ecografia potete fare buona prevenzione aiutando in modo concreto non solo moltissime donne, ma arrivando là dove la struttura pubblica non potrà mai arrivare. Mi spiego meglio: oggi le donne molto



*Mammografo Digitale*

giovani hanno la consapevolezza che non possono aspettare i tempi canonici fissati dallo screening per controllare il proprio seno, così il vostro diventa un aiuto davvero importante, un punto di partenza per molte donne che non rientrano negli screening mammografici, e vista la giovane età il consiglio migliore è l'eco una volta l'anno a partire dai "trenta".

**La strada che lei ci sta indicando e che già stiamo percorrendo rischia l'intasamento: tanto per capirci traffico da bollino rosso!**

Capisco perfettamente, ho spesso a che fare con problemi del genere. Ma, ripeto, se la vostra mission è la prevenzione, dovete tenere fuori il resto.

**In che senso dottor Pacini?**

Vi faccio un esempio molto semplice. La donna che sente qualcosa di sospetto al seno, con la richiesta di urgenza del proprio medico di famiglia può, passando dal CUP, fare un' "eco" nel giro di due tre giorni. Ci sono poi tutti quei casi in cui viene richiesta, dopo la "mammo", una "eco" a completamento diagnostico. Ebbene, mi creda, nella stragrande maggioranza dei casi si tratta di seni fisiologicamente male-splorabili ed in casi del genere si possono attendere tre, sei mesi.

**Lei saprà anche che le numerose richieste delle nostre pazienti derivano dai vostri ritardi sulle mammografie.**

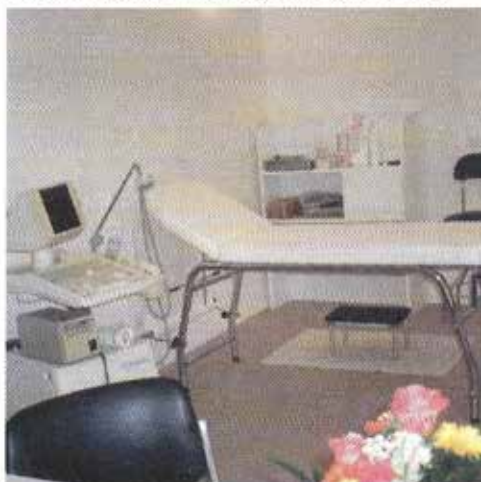
Eccoci al falso problema: i ritardi. Le attese che la stampa denuncia - tipo un anno per una mammografia - dipendono anche dalla mancanza di informazioni dei medici di base. Basterebbe tranquillamente prenotare gli esami rispettando i controlli canonici e non ci sarebbero tutti questi falsi ritardi. Proprio per questo, dovremo lavorare anche con i medici di base.

#### INTERVISTA ALLA DOTT.SSA CRISTINA BRESCHI

*Responsabile dell'U.F. Consultoriale AUSL 3*

**Dott.ssa lei spesso consiglia la nostra Associazione alle sue pazienti. Perché?**

Quando una donna sente qualcosa di diverso nel suo seno, quando casualmente scopre un nodulo e corre da me, quella donna vuole una risposta, ha paura, non vive più. Io so che la vostra Associazione può tranquillizzarla facendo una diagnosi in breve tempo. Anche se, devo riconoscere, non mi sono mai vista negare una urgenza dalla struttura pubblica, ma so anche di poter indirizzare a voi quelle donne che devono essere maggiormente seguite nel tempo



## A quali donne si riferisce?

Il seno è un organo abbastanza complicato, ci sono mammelle con patologie particolari che hanno bisogno di attenzioni speciali. Così, dopo la visita al seno, io la eseguo sempre, consiglio la vostra Associazione perché so che quella donna verrà seguita e richiamata puntualmente ai controlli senza mai abbassare il livello di guardia. Poi ci sono le prime visite, coloro che non hanno mai fatto un controllo...

## Che stanno diventando sempre più numerose...

Ed infatti mi sento di dirvi che l'educazione dovrebbe essere il vostro segno di distinzione. Educare le donne alla conoscenza del proprio seno, significa far capire loro l'importanza dell'autopalpazione come primissimo momento di prevenzione. Vede, dopo la visita al seno io dico sempre alle mie pazienti di tornare a casa e ripetere da sole l'autoesame: saranno così capaci di capire, nel corso dei mesi, se qualcosa si sta modificando.

## Le donne oggi dovrebbero aver imparato. Sono più informate? Lei le conosce bene...

Certamente, anche se questo tipo di educazione non si fa distribuendo un depliant che viene poi gettato. Voi potreste farlo con l'aiuto delle volontarie che dovranno essere formate con corsi specifici..

## Un'ultima domanda, molte donne si rivolgono a noi lamentando, ritardi per le mammografie. Noi non possiamo farcela. Cosa ci consiglia?

La struttura pubblica soffre, si sa, di ritardi. Creda, si tratta spesso di essere ben informati. Secondo me anche i medici di base non sensibilizzano abbastanza le loro pazienti sulla necessità di programmare per tempo i controlli canonici annuali per la prevenzione del tumore al seno. Subito dopo la "mammo" io organizzo con la paziente l'appuntamento per l'anno successivo: quella dovrà essere una data da segnare bene in vista sul calendario.

*Ed è vero, quante cose noi donne ci appuntiamo sul calendario! Questa può salvarci la vita.*

| CALENDARIO COMPATTO 2007 |      |    |    |    |    |    |    |    |
|--------------------------|------|----|----|----|----|----|----|----|
| MESE                     |      | L  | M  | M  | G  | V  | S  | D  |
| MARZO                    | KW13 | 26 | 27 | 28 | 01 | 02 | 03 | 04 |
|                          | KW14 | 05 | 06 | 07 | 08 | 09 | 10 | 11 |
|                          | KW15 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 |
|                          | KW16 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 |
|                          | KW17 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 | 01 |
| APRILE                   | KW18 | 02 | 03 | 04 | 05 | 06 | 07 | 08 |
|                          | KW19 | 09 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 |
|                          | KW20 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 |
|                          | KW21 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 |
|                          | KW22 | 30 | 01 | 02 | 03 | 04 | 05 | 06 |
| MAGGIO                   | KW23 | 07 | 08 | 09 | 10 | 11 | 12 | 13 |
|                          | KW24 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 |
|                          | KW25 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 |
|                          | KW26 | 28 | 29 | 30 | 31 | 01 | 02 | 03 |
|                          | KW27 | 04 | 05 | 06 | 07 | 08 | 09 | 10 |
| GIUGNO                   | KW28 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 |
|                          | KW29 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 |
|                          | KW30 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 01 |
|                          | KW31 | 02 | 03 | 04 | 05 | 06 | 07 | 08 |
|                          | KW32 | 09 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 |
| LUGLIO                   | KW33 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 |
|                          | KW34 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 |

*Ritardo, mammografie in ritardo, che gran disastro! Le donne, volendo, possono coltivarle, intanto?*

*Bruna*  
*Bruna Pario*

*Bruna Pario*

### CAPITOLO 3

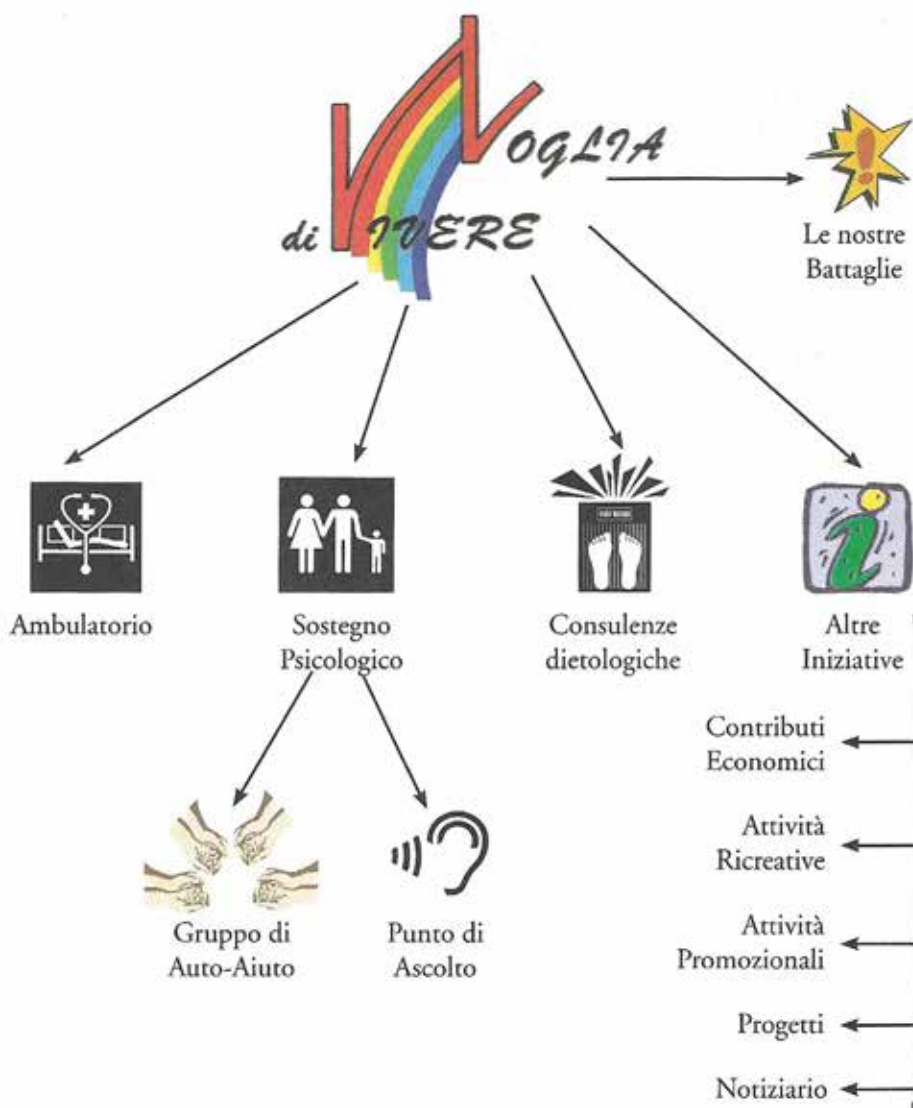
## *Attività e Servizi*



*Dai diamanti non nasce nulla,  
dal letame nascono i fiori.*

*(Fabrizio De Andrè)*

*I bisogni, le ansie delle donne, il desiderio di difendere la salute o di recuperarla se momentaneamente persa, sono state l'ispirazione costante che ha indirizzato le scelte sulle attività da intraprendere e le modalità di organizzarle. La facilità di accesso, la qualità dei servizi, l'attenzione alle categorie più deboli hanno sempre contraddistinto il nostro operare.*



## L'AMBULATORIO

Nel giugno 1990 Voglia di Vivere compie una prima, concreta ed importante scelta che influirà in maniera determinante sull'intera successiva attività dell'Associazione: aprire un ambulatorio per informazione e consulenza sulle patologie della mammella. La prima sede è nei locali della Farmacia del Belvedere, dove è rimasto per 13 anni, poi trasferito nel 2003 nell'attuale sede operativa in via G. Gentile 40/G.



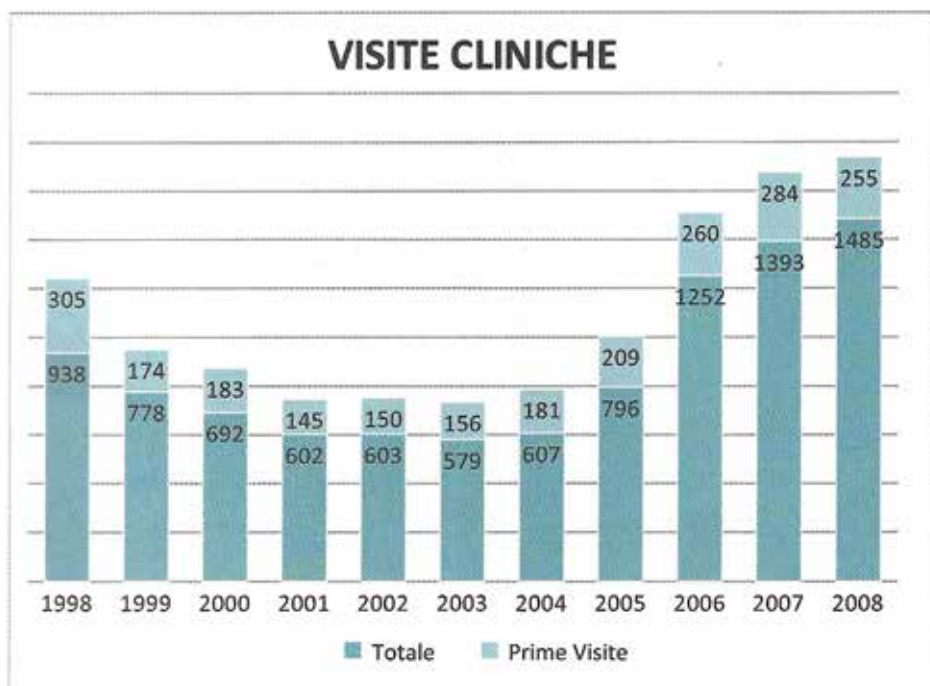
*Sede Farmacia Belvedere*



*Sede Via G. Gentile*

Inizialmente venivano effettuate solo visite cliniche da un gruppo di medici volontari, composto da chirurghi ed oncologi, a cui quasi subito si è aggiunta una dietista e successivamente con l'acquisto di un apparecchio ecografico, sono iniziati gli esami strumentali eseguiti da specialisti..

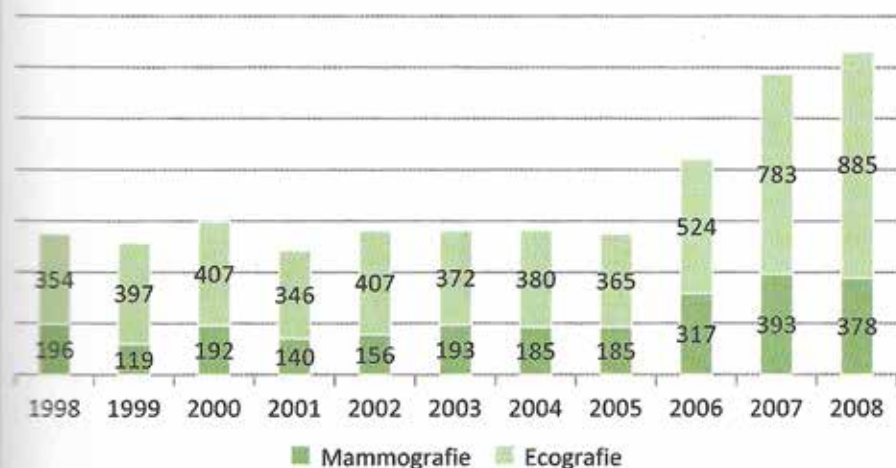
Attualmente l'archivio dell'ambulatorio contiene i dati e le cartelle di 5650 donne.



Sono stati necessari alcuni anni per raccogliere i fondi necessari all'acquisto di un ecografo; finalmente nel 1993 grazie ai proventi delle manifestazioni, il tesseramento e i contributi volontari, lo scopo è stato raggiunto.



## ESAMI STRUMENTALI



Le donne intraprendono nella struttura un percorso di prevenzione teso al controllo delle malattie del seno ed alla scoperta precoce di lesioni maligne. Le donne malate sono visitate periodicamente presso i Dipartimenti Oncologici delle Aziende Sanitarie, ma possono trovare nell'ambulatorio medici disponibili ad ascoltare, spiegare, rassicurare. Molte donne durante l'anno si rivolgono a noi per informazioni e consigli sulle terapie da intraprendere.

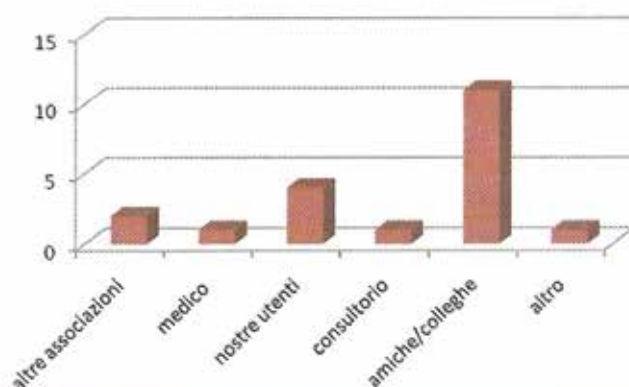
Abbiamo interrogato alcune donne che per la prima volta (18) o da tempo (20) usufruiscono dei nostri servizi. Abbiamo indagato su motivazioni e aspettative, abbiamo chiesto di esprimere critiche e suggerimenti. Il test, anonimo, è stato proposto nella sala di attesa dell'ambulatorio nel maggio 2009. Ad alcune domande potevano essere date più risposte.

Alle donne che per la prima volta si rivolgevano alla nostra struttura è stato chiesto: chi le aveva informate dell'esistenza dell'associazione; se conoscevano la natura dell'ente; quali fossero le loro aspettative; perché si erano rivolte a noi.

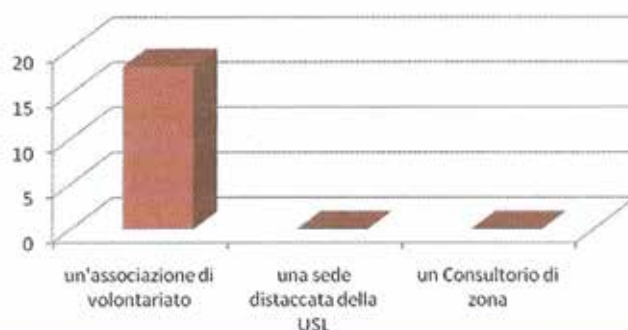
I risultati ottenuti non ci hanno sorpreso: sapevamo che l'Associazione è molto conosciuta sul territorio e i servizi erogati sono apprezzati. Le donne ci conoscono attraverso il "passa-parola" e sanno che siamo una associazione di volontariato. Possono avere una visita specialistica e maggiori informazioni sul tumore al seno, sanno di trovare un punto di riferimento sicuro grazie anche alla disponibilità e sensibilità delle volontarie che operano nell'associazione.



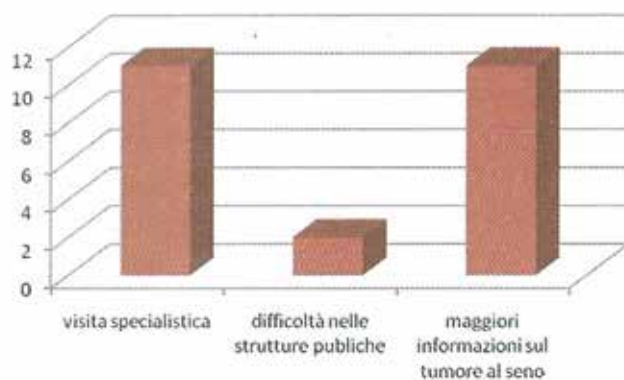
### ha ricevuto informazioni sull'associazione da



### Voglia di Vivere è



### si è rivolta all'associazione per



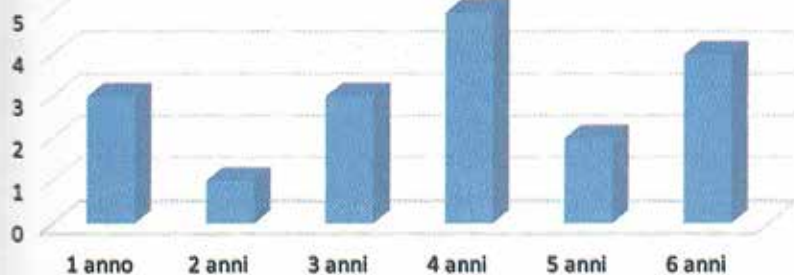
## dall'associazione si aspetta



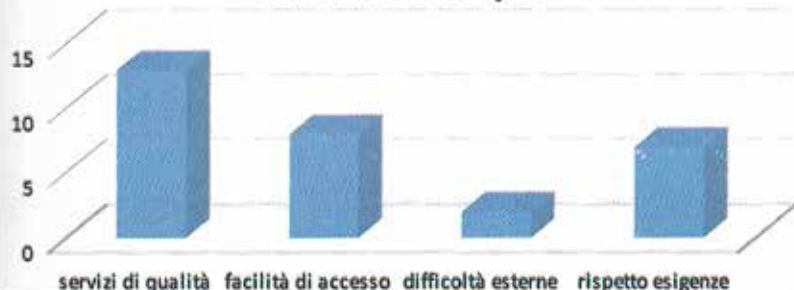
Il questionario delle donne che usufruiscono da tempo dei servizi, chiedeva da quanti anni venivano da noi, perché erano tornate e se erano soddisfatte del servizio.

Ancora una volta questo risultato mostra il valore del nostro operato che le induce a tornare regolarmente anno dopo anno.

## vengono da noi da



## ritorna da noi per





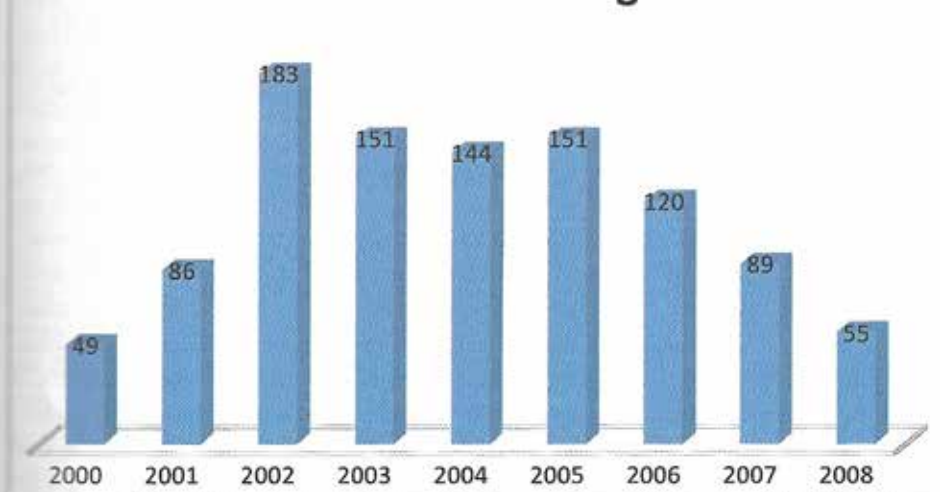
Non sono stati segnalati disservizi e purtroppo non sono stati dati suggerimenti ancorché richiesti.



## IL SERVIZIO DI DIETOLOGIA

E' rivolto quasi esclusivamente alle donne operate, che soprattutto durante il periodo delle terapie hanno necessità di indicazioni nutrizionali per combattere gli effetti indesiderati delle cure. Più che rigidi schemi dietetici vengono fornite informazioni, suggerimenti, tecniche di controllo della propria alimentazione.

### Consulenze Dietologiche



"Era il 1990 quando il dott. Alderigo Di Ienno mi chiese la disponibilità a regalare qualche ora del mio tempo libero a Voglia di Vivere per offrire consulenze dietologiche a quelle donne, in particolare le operate, che avevano necessità in tal senso. Accettai con entusiasmo e ancora prosegue la mia collaborazione.

Per quanto concerne la mia attività questa si basa soprattutto nell'applicazione di programmi personalizzati che integrano la valutazione clinico-metabolica con la dimensione nutrizionale-psicologica-comportamentale, in modo da attivare un processo di auto osservazione che contribuisce alla percezione dei vantaggi legati al cambiamento di cattive abitudini alimentari.

Importante strumento del mio lavoro è il "diario alimentare" che permette di valutare qualità, quantità e distribuzione nella giornata del cibo, ma permette anche l'interazione con la paziente ed una migliore personalizzazione del programma. Fondamentale è l'utilizzo di una tecnica di sostegno, in equilibrio fra cultura e buonsenso, che offra alla paziente spunti di riflessione sulle proprie possibilità di provare soluzioni diverse per il suo problema alimentare. Negli ultimi anni il numero di consulenze dietologiche effettuate presso Voglia di Vivere è progressivamente diminuito, questo perché, per fortuna, da parte dei medici c'è una maggiore attenzione alla dimensione nutrizionale e molte signore riescono ad avere dal Servizio Pubblico una risposta ai loro bisogni."

*Dott.ssa Grazia Petrini*

## SOSTEGNO PSICOLOGICO

*"Ho sempre pensato che il volontariato dovesse possedere un notevole bagaglio di competenze tecniche per operare sul campo. Ma queste competenze tecniche possono risultare "aride" se non sono accompagnate dalla passione.... ecco quello che ho trovato in Voglia di Vivere: un'Associazione con una "testa", fatta di tanta preparazione, e soprattutto un "cuore", dato dalla passione e dalla voglia di fare insieme. Credo che questa miscela di sapere e saper essere, renda Voglia di Vivere un'Associazione di volontariato di qualità, che stimola noi professionisti ad impegnarsi per migliorare, per migliorarsi."*

*Valentina Panella, psicologa*

Nonostante i continui progressi in ambito oncologico, il vissuto soggettivo del cancro e l'interpretazione sociale e individuale di questa malattia restano quella di un processo insidioso e incontrollabile, che invade lentamente l'organismo fino a portarlo alla morte. La diagnosi di cancro rappresenta un momento di profonda crisi nella vita di chi ne è colpito e dei suoi familiari. Inoltre, quanto più malattie terminali, come il cancro e le patologie cardiache, vengono trasformate in malattie croniche, tanto più le persone vivranno con malattie gravi. Nel "convivere" con il cancro, il disagio emotivo può essere attenuato affrontando le paure e le emozioni che questo comporta, piuttosto che evitandole. Il servizio di sostegno psicologico consiste in due attività principali il Gruppo di auto-aiuto ed il Punto di Ascolto presso il Dipartimento oncologico dell'Ospedale di Pistoia

### IL GRUPPO DI AUTO-AIUTO

Il gruppo di auto-aiuto nel 1996 fu fortemente voluto dal dott. Duilio Danieli, psicoanalista, e da alcune donne operate al seno per rispondere al bisogno di trovare sostegno ai loro problemi psico-fisici. Le riunioni del gruppo, coordinato adesso dalla dott.ssa Valentina Panella, dopo la scomparsa di Duilio nel 2006, si svolge, ogni martedì dalle ore 15,30 alle 17,00 in Via dei Cancellieri 30. Il gruppo è aperto, cioè prevede l'ingresso di nuovi partecipanti in qualsiasi momento, come in ogni momento ognuno è libero di lasciarlo. Agli incontri del gruppo hanno partecipato in maggioranza donne operate al seno, ma anche uomini e donne con altre patologie e familiari di persone malate.



## TESTIMONIANZA DI DANIELA G.

### CHE FA PARTE DEL GRUPPO DI AUTO-AIUTO.

Sono una donna operata al seno per due volte ed ho percorso due strade diverse tra loro. La prima volta nel 2000, non sapendo dell'esistenza dell'Associazione né del gruppo di auto-aiuto, avevo accettato molto male la mia malattia, non riuscivo ad esternarla, la tenevo dentro, nascosta nel mio corpo, mi sembrava che la gente mi leggesse in faccia ciò che stavo passando e ciò che avevo avuto.

Dopo il secondo intervento, avvenuto nel 2002, per caso, durante il mio iter terapeutico, mentre ero nella sala di aspetto della radioterapia, mi cadde lo sguardo su un manifesto attaccato alla parete che indicava le modalità di accesso al gruppo psicologico organizzato dall'associazione Voglia di Vivere.

Andai alla sede dell'Associazione, mi presentai e mi fu fissato un appuntamento per un colloquio con il dott. Danieli, coordinatore del gruppo; poi iniziai a partecipare agli incontri.

Alla prima riunione ero sinceramente un po' titubante ed impaurita, ma lì trovai tante donne che mi accolsero amichevolmente, che parlavano liberamente della loro malattia e dei loro problemi personali e familiari ed io mi sentii subito una di loro: una donna che poteva parlare di "tutto" poiché chi mi ascoltava "capiva" quello che avevo dentro.

Era il 2002 e da allora ogni martedì ho continuato a frequentare il gruppo. In questi anni ho visto e conosciuto tante donne che, purtroppo, come il dott. Danieli, ora non ci sono più.

Devo dire sinceramente che questo gruppo mi è servito molto, mi ha fatto capire che non devo chiudermi in me stessa, ma devo buttare fuori tutto quello che mi crea un peso dentro, devo parlare, poiché ho imparato che a combattere la malattia non sono più sola.

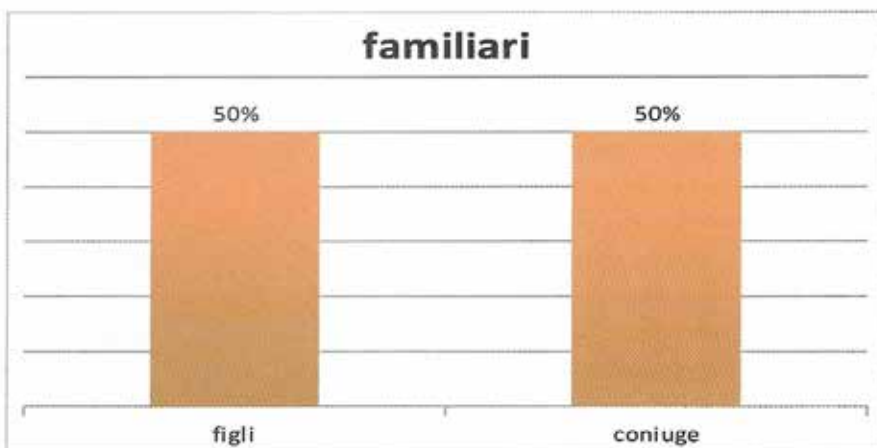
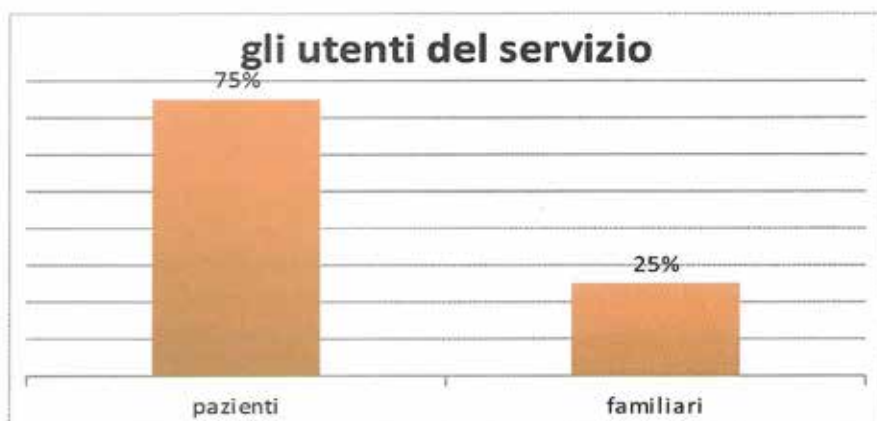
Molte persone quando ti incontrano non sanno come rapportarsi con chi ha vissuto l'esperienza del tumore e allora si limitano a dire "poverina ti capisco". Ma cosa può capire una persona che non ha fatto il mio stesso percorso? Partecipare ad gruppo di auto-aiuto è senz'altro positivo e lo consiglieri a tutti.

Donne, non sentitevi sole, non rimanete chiuse in voi stesse, sappiate che ce ne sono tante come voi che hanno passato o che stanno passando brutti momenti dovuti alla loro malattia e sappiate che se loro diranno "poverina ti capisco" sarà detto con il cuore da chi veramente può capire.

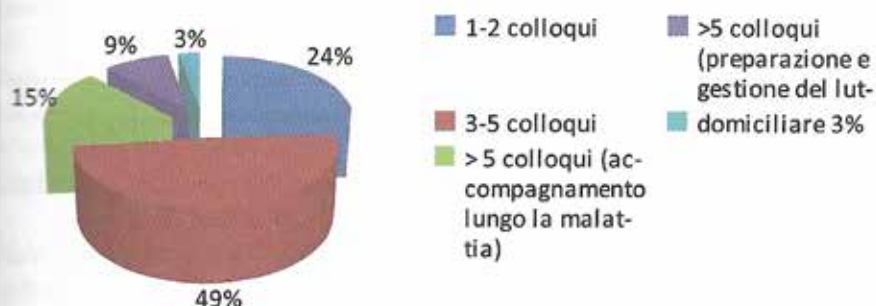


### PUNTO DI ASCOLTO PSICOLOGICO

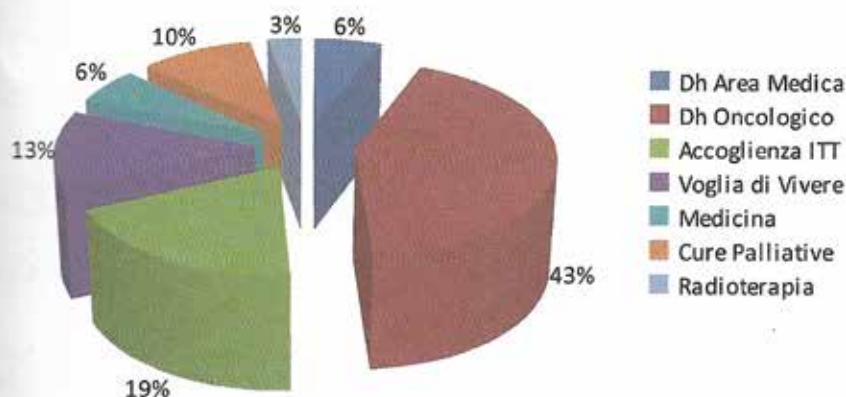
Il servizio di Ascolto Psicologico, presso il Dipartimento Oncologico di Pistoia, è attivo dal 2006 ed è un percorso "del tutto innovativo per la realtà pistoiese, accolto con entusiasmo sia dai pazienti che dal personale medico e infermieristico. L'iniziativa ha grandi meriti, fra cui aiutare il paziente lungo il corso della malattia e nei momenti particolarmente destabilizzanti, per prevenire o ridurre eventuali manifestazioni psicopatologiche associate alla patologia tumorale, modificare i comportamenti a rischio rispetto al possibile peggioramento delle sue condizioni psicofisiche generali (eccessiva assunzione di alcool, tabagismo, alimentazione disordinata, ecc) migliorare la partecipazione attiva al processo terapeutico e la comunicazione con il personale sanitario. Inoltre, ha consentito di aiutare la famiglia durante l'iter clinico del malato, riducendo per quanto possibile lo stress e le reazioni ansiose, favorire il processo di elaborazione del lutto nei casi di morte del paziente, e favorire il ritorno alla normalità in caso di guarigione" (Dott. Andrea Chiavacci, Direttore del Dipartimento Oncologico)



## tipo di consulenza



## modalità di invio



### L'OPINIONE DI BEATRICE DE BIASI, PSICOLOGA

La mia esperienza con Voglia di Vivere è iniziata nel 2006 attraverso la conoscenza di un medico che prestava la sua attività nell'Associazione.

Ho proposto di collaborare mettendo a disposizione le mie competenze di psicologa ed ho ricevuto insieme ad una risposta di accoglienza e di apertura, anche un caloroso invito a conoscere e capire la realtà a cui mi stavo avvicinando prima di offrire le mie idee.

Mi è stata proposta la frequentazione di un corso sulla comunicazione in ambito oncologico frequentato dalle volontarie e dalle infermiere dell'ospedale. Tale richiesta mi ha messo di fronte a quello che allora ritenevo un "declassamento" visto che ormai non più neo laureata, ero io che facevo la docente nei corsi sulla comunicazione e

non avevo quindi nulla da imparare.

Seppure con fatica ho accettato la cosa e piano piano alle mie resistenze si è sostituito l'ascolto delle esperienze e dei vissuti di tante donne.

Ascoltando le infermiere ho potuto recuperare e fare pace con il mio vissuto di figlia appena laureata e catapultata in una corsia di ospedale alle prese con quello che allora vedevo come cinismo di medici e infermieri di fronte alla sofferenza di tanti malati tra cui mio padre.

Ho capito che quella che era iniziata come proposta lavorativa era un tentativo di risanare le mie ferite e che solo entrando in contatto con quelle avrei potuto essere di aiuto.

E' iniziata così una frequentazione più assidua dell'Associazione con la possibilità che mi è stata donata di iniziare colloqui in ospedale.

Sono entrata con timore, con la sensazione di disturbare il lavoro dei medici, di essere di impiccio ma i riscontri positivi che ho ricevuto dai pazienti e la stima che ho sentito dai medici e infermieri, mi ha motivato ogni giorno di più ad investire sul servizio di sostegno psicologico non solo come cosa teoricamente utile ma realmente efficace.

## ALTRE INIZIATIVE

### CONTRIBUTI ECONOMICI

Negli anni abbiamo dato contributi economici per:

- ✓ cure specifiche non sostenute dal SSN
- ✓ per l'acquisto della parrucca, quando le terapie inducevano la perdita di capelli (attualmente del contributo si fa carico la Regione Toscana)
- ✓ per l'acquisto di medicinali antitumorali per le donne di paesi in guerra: Croazia ed Iraq.

E proposto attività di supporto e ricreative

- ✓ corsi di: Yoga, Feldenkraiss, Thai Chi, lezioni di ballo latino-americano: la psicomotricità come contributo al riequilibrio dopo la malattia ed integrazione al sostegno psicologico
- ✓ filmtherapy: cicli di proiezione di film a tema per parlare e riflettere su di noi
- ✓ lezioni di assertività: imparare ad impostare pensieri e comportamenti
- ✓ laboratori di manualità: progettare e lavorare insieme per confermare capacità ed autostima, per le attività commerciali marginali di raccolta di fondi
- ✓ incontri conviviali e gite per il piacere di stare insieme e scoprire nuove mete

### ATTIVITÀ PROMOZIONALI

Voglia di Vivere ha promosso e organizzato:

- ✓ incontri informativi a Pistoia, Ramini, Gavinana, Casenuove, Masiano, Quarrata, Pontelungo, Casalguidi, Sperone, Popiglio, circoli ARCI e MCL.

- ✓ convegni: 1993 - "Oncologia a Pistoia: Stato attuale e prospettive"
- 1998 - "Terapia degli esiti e tecniche di comunicazione in senologia"

## PROGETTI

L'Associazione ha partecipato attivamente al Progetto Regionale (2005-2008) realizzato da Toscana Donna CE.RI.ON. "Centro di Riabilitazione Oncologica Regionale" per costruire una rete di servizi di riabilitazione, integrata fra aziende sanitarie ed associazioni di volontariato, dedicata alle donne colpite da tumore e finanziato da Cesvot, CSPO, sezione LILT di Firenze ed un contributo successivo della Fondazione Monte dei Paschi.

Ha realizzato nel 2005-2006 un progetto speciale rivolto alle donne straniere

### **Benvenute: Inform-Azioni alle donne immigrate**

con la distribuzione di un depliant informativo in varie lingue sulla prevenzione del tumore al seno e l'organizzazione di una equipe medica per visite cliniche ed esami strumentali costituita solo da donne medico

 **Dove**

Puoi venire all'associazione Voglia di Vivere dove troverai medici donne che ti visiteranno e ti indicheranno cosa fare per la tua salute.

La nostra sede è a Pistoia  
in Via G. Gentile 40/g

Per appuntamento e per ulteriori informazioni  
telefona allo 0573 964.345



*Rivolgiti a noi con fiducia  
e sarai accolta come un'amica.*

Progetto realizzato con il contributo  


In collaborazione con l'Azienda USL 3 zona di Pistoia,  
i comuni di Pistoia, Quarrata, Agliana,  
Montale e Serravalle Pse

**BENVENUTE**

**InformAzioni  
alle donne  
IMMIGRATE**

**insieme contro i tumori al seno**

## IL NOTIZIARIO

Un veicolo importante con cui Voglia di Vivere mantiene i contatti con tutti i suoi interlocutori. Due volte l'anno, articoli di informazione e di costume, interventi di specialisti, notizie sulla vita dell'Associazione, raggiungono più di 2500 persone

Anno 16 - n. 2 - Novembre 2008

Sede

Via dei Cancellieri, 30  
51100 PISTOIA

Ambulatorio

PISTOIA - Via G. Gentile, 40  
Tel. e Fax. 0573 964.345  
vogliadiviverepistoia@tin.it

# Voglia di Vivere

Spedizione in A.P. art. 2 comma 20/c  
Legge 662/96 Filiale di Pistoia  
Pubblicità inf. 50%  
Pubblicazione periodica  
Aut. Trib. P.T. n. 6/94 del 05/05/94  
Proprietario/Editore: Voglia di Vivere  
Direttore Responsabile: Lidia Kuczar  
Fotocomposizione:  
Il Micro s.r.l. - PISTOIA

## Una storia da ricordare Vent'anni appena e già sembra preistoria

Vent'anni appena e già sembra preistoria. L'intervento più diffuso per il tumore del seno era la mastectomia radicale secondo Halsted, ossia l'asportazione della mammella e del muscolo pettorale con lo svuotamento del cavo ascellare, diventando sia dal punto di vista anatomico che psicologico. E le donne erano

L'erano da superare molti problemi, sia di natura psicologica, come vincere la reticenza ad estirpare la propria sofferenza, sia pratica, come trovare spazio e mezzi per incontrarsi e attuare una vera e propria terapia di ascolto e di sostegno, morale e anche materiale. Ma le nostre amiche erano decise e determinate.

che le animava e che volevano trasmettere alle altre donne. Da allora molto è stato fatto, sia nell'ambito della sensibilizzazione dell'opinione pubblica che della prevenzione e dell'assistenza medica e psicologica. I risultati ci sono, a livello generale le guarigioni sono salite al 90 % dei casi, ma l'Associazione continua a prodigarsi: non si deve abbassare il livello di guardia, c'è sempre tanto da fare. L'attività di prevenzione continua ad essere attenta affinché nessuna donna possa dire: lo non sapevo, e chi si prova ad affrontare la



# Voglia di Vivere

Spedizione in A.P. art. 2 comma 20/c  
Legge 662/96 Filiale di Pistoia  
Pubblicità inf. 50%  
Pubblicazione periodica  
Aut. Trib. P.T. n. 6/94 del 05/05/94  
Proprietario/Editore: Voglia di Vivere  
Direttore Responsabile: Lidia Kuczar  
Fotocomposizione:  
Il Micro s.r.l. - PISTOIA

## Vent'anni insieme contro il tumore al seno Una storia di impegno e solidarietà

1989 - 2009

Sono passati vent'anni dalla nascita dell'Associazione, nei anni di intensa attività e di continua crescita per affrontare la malattia di cuore e di benessere che ci

che si realizza all'Associazione. Lo sviluppo delle nostre attività operaie nel campo della prevenzione è andato al di là degli intenti, passando da un'azione di stimolo per la sanità pubblica ad una vera e propria esperienza per nostra un riconoscimento concreto e un'elaborazione impegnativa. Pensiamo di aver fatto mol-

tiposcora a ritroso gli anni della nostra attività, per dare voce al nostro passato, alla nostra realtà, ai nostri progetti e sempre più alla nostra speranza. Insieme abbiamo organizzato per il prossimo 23 maggio al Circolo Arci di Bonelle



Tanti Auguri



## LE NOSTRE BATTAGLIE

### LE CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE DELLE ISTITUZIONI E DELLA POPOLAZIONE SU TEMI DI SALUTE E DI ASSISTENZA.

Voglia di Vivere nel corso della sua storia si è costantemente impegnata a livello locale per il miglioramento dell'assistenza socio-sanitaria dei malati oncologici: dalla prevenzione alla diagnosi precoce, dalle terapie alla riabilitazione fisica e psicologica.

La nostra azione è stata non solo di stimolo verso le istituzioni, ma anche propositiva, finanziando campagne pubblicitarie, progetti e acquisto di apparecchiature.

Nella volontà di collaborazione con le strutture sanitarie pubbliche e nell'interesse delle persone mala-

te. Voglia di Vivere ha finanziato corsi di formazione e aggiornamento del personale infermieristico, tecnico e riabilitativo.

- il linfodrenaggio manuale;
- l'assistenza infermieristica al letto della donna operata di tumore;
- le tecniche di mammografia digitale;
- l'utilizzo dell'ecografia durante la visita clinica;
- l'aggiornamento sulla ricerca medico-scientifica.

### LO SCREENING MAMMOGRAFICO



**Anno 1990:** Richiesta di attivazione dello screening mammografico per le donne dai 50 ai 69 anni. A Firenze già dagli anni '70 le donne potevano contare su questo importante mezzo per la diagnosi precoce; a poco più di 30 km ne parlava solo Voglia di Vivere. Lo screening comincia a Pistoia nel 1998 nell'ambito di un programma regionale.

Con un concorso grafico riservato agli studenti dell'Istituto d'Arte di Pistoia Policarpo Petrocchi, l'Associazione finanziò la campagna informativa

*A fianco il manifesto vincitore della Campagna informativa*

## LA RADIOTERAPIA

Richieste, interventi pubblici e campagna di stampa per installare un acceleratore lineare per la radioterapia. Pistoia che era stata la prima città in Italia ad avere un apparecchio a radiazioni ionizzanti per il trattamento dei tumori, era rimasta arretrata rispetto agli sviluppi tecnologici, ed i malati oncologici erano costretti a emigrare giornalmente verso Firenze o altre città.

L'ottobre 1990 rappresenta un momento fondamentale nella vicenda della radioterapia: con una lettera-denuncia dell'associazione indirizzata al sindaco divampa la polemica sui ritardi della realizzazione. L'USL risponde con asprezza che di ritardi non si può parlare e assicura che i lavori saranno completati entro il dicembre '91. Nel febbraio '92 invece del completamento dei lavori si attende ancora il loro inizio e si parla di tempi di attivazione di due-tre anni....

Finalmente nel 1994 viene inaugurata la radioterapia a Pistoia; Voglia di Vivere dona l'apparecchio per la filodiffusione nelle sale di aspetto.

## IL FOLLOW-UP

1992 - Richiesta di un percorso di follow-up per le donne affette da tumore, per eseguire gli esami strumentali e clinici concentrati nel tempo, in una struttura adeguata.

1996 - Viene inaugurato il Day Hospital Oncologico

## IL SOSTEGNO PSICOLOGICO

1999 - La richiesta dell'inserimento del sostegno psicologico nel percorso assistenziale è stata accolta solo nel 2006 vincendo le perplessità di alcuni operatori.

Attualmente nel Dipartimento Oncologico è operativo il Servizio di Ascolto Psicologico finanziato dall'Associazione.



**Incontri a Tema**

- \* Organizzati periodicamente come ciclo di incontri su tematiche specifiche (es. comunicazione, comportamento assertivo, assistenza...)
- \* In gruppo, con un numero massimo di 25 partecipanti
- \* Per imparare abilità specifiche (life skills) da utilizzare nella vita quotidiana
- \* Per migliorare il nostro stile comunicativo e relazionale
- \* Per rafforzare le risorse
- \* Il programma è disponibile presso la sede dell'Associazione "Voglia di Vivere"

**Domande?**

Un qualsiasi momento del percorso in cui il paziente o i suoi familiari sentano il bisogno di essere supportati e informati.

**Dove?**

Associazione  
Voglia di Vivere  
Via Gentile n. 40 - Pistoia  
tel. e fax 0573/964 345

ITT - Accoglienza, Dipartimento  
Oncologico di Pistoia  
Piazza San Lorenzo  
tel. 0573/355022

**IL SOSTEGNO PSICOLOGICO IN ONCOLOGIA**

In che cosa può essere utile l'aiuto psicologico per il paziente oncologico e per suoi familiari?

**Associazione Voglia di Vivere**

CAPITOLO 4

# *Economia*



*La primavera del cuore  
può arrivare anche dentro  
una tempesta di neve*

*(Anna D'Urso)*

*Le risorse finanziarie dell'Associazione provengono esclusivamente da fonti private. Non abbiamo in essere convenzioni e/o accordi che contribuiscano a sostenere stabilmente l'erogazione dei servizi all'attuale livello numerico e qualitativo. Se è vero che l'Associazione non considera un fine le risorse finanziarie, è certo che queste costituiscono lo strumento indispensabile per sostenere le attività a favore di tutte le donne che la interpellano. La raccolta fondi è quindi essenziale per la prosecuzione del lavoro. In questo capitolo daremo conto di quali e quante risorse abbiamo potuto disporre in questi ultimi anni e come sono state impiegate in rapporto ai servizi forniti. Come si vedrà la nostra economia mostra una crescita in entrate ed in uscite che non è uniforme e che è molto legata, nel passato in particolare, alla realizzazione di manifestazioni importanti. L'attività di raccolta fondi assorbe insieme alla gestione dell'ambulatorio molte energie, e non poter contare su nessuna entrata certa costituisce un freno alla progettazione di nuove attività. In ogni caso, ogni anno, il nostro obiettivo rimane sempre quello di utilizzare tutte le risorse disponibili, economiche ed umane, per il raggiungimento degli scopi statuari.*

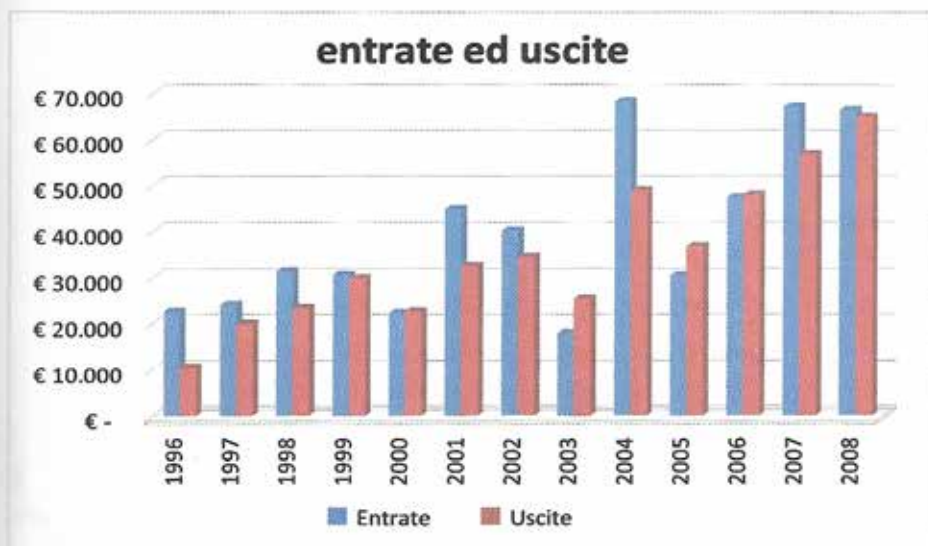
*I dati numerici presentati sono dedotti dai bilanci annuali (anno solare) mettendo in evidenza alcune delle voci più significative in essi presenti.*



Avere < Dare

## ENTRATE ED USCITE

Riportiamo nel grafico i dati complessivi dedotti dai bilanci approvati dall'Assemblea dei soci dal 1996, anno in cui Voglia di Vivere si è iscritta al Registro Regionale del Volontariato, fino al 2008.



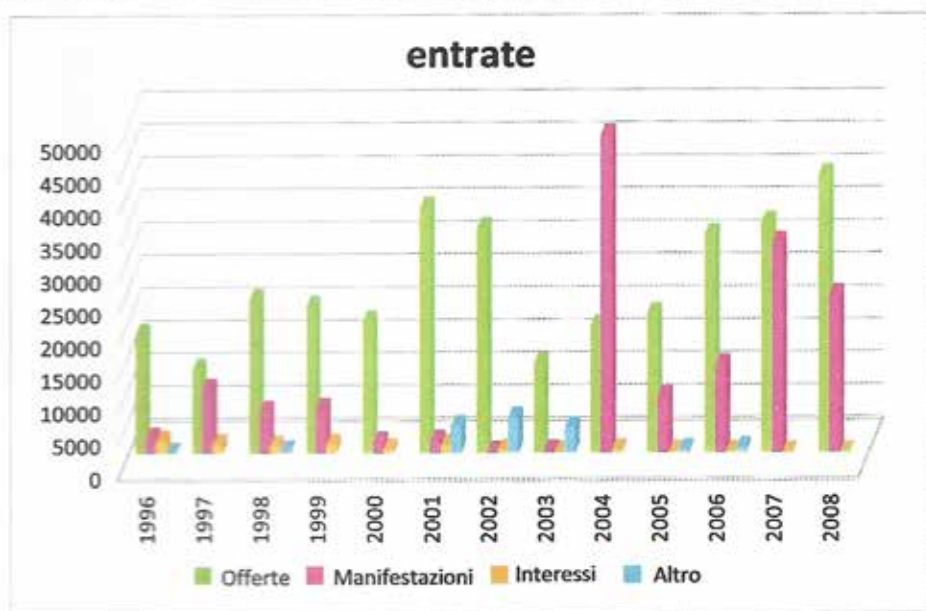
Sia le entrate che le uscite sono notevolmente cresciute nel corso degli anni. Le differenze, anche notevoli, che si notano fra anni vicini sono legate ad avvenimenti occorsi nella vita dell'Associazione come il trasferimento della sede operativa nel 2003, oppure contributi per manifestazioni e rimborsi importanti come nel 2004 ed in minor evidenza nel 2001 e nel 2007.

Nei paragrafi seguenti esaminiamo in dettaglio la tipologia delle entrate e delle uscite mettendo in relazione alcune voci delle entrate e delle uscite.

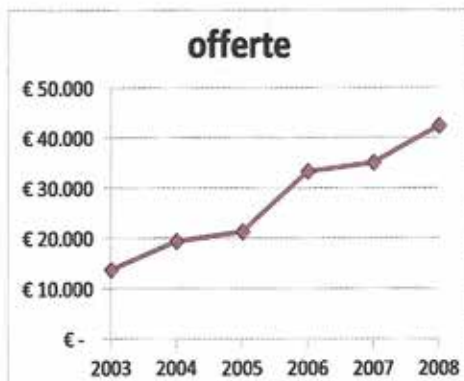
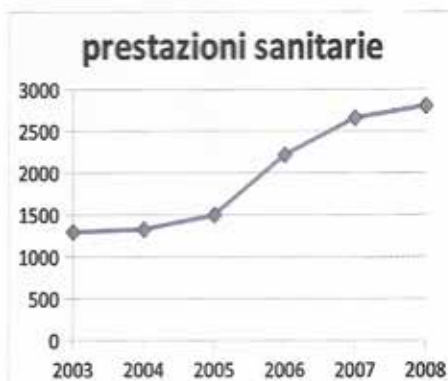


## ANALISI DELLE ENTRATE

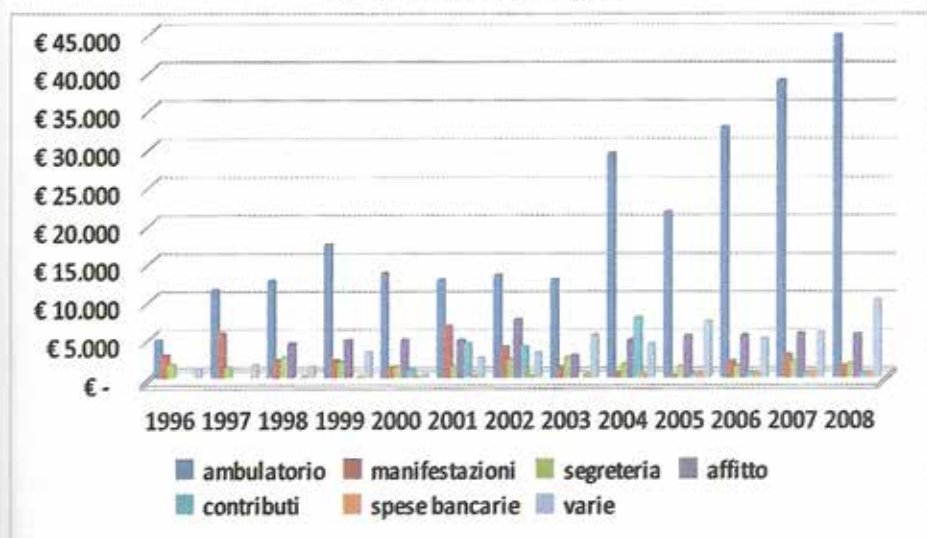
Le entrate sono raggruppate in quattro voci principali, mentre si può confermare la variabilità delle entrate provenienti da manifestazioni, quelle derivanti da offerte mostrano, a partire dall'anno 2003, un incremento abbastanza regolare in accentuata correlazione con il numero di prestazioni sanitarie nello stesso periodo.



Anche se l'Associazione fornisce i servizi gratuitamente, per mantenere qualità e tempestività sono necessarie risorse, e di questo informiamo le utenti sia con il notiziario che con cartelloni nella sala d'aspetto. I contributi volontari vengono versati direttamente nella sede operativa, oppure con versamenti di c.c.postale o bancario, modalità che assicura la deducibilità dal reddito.



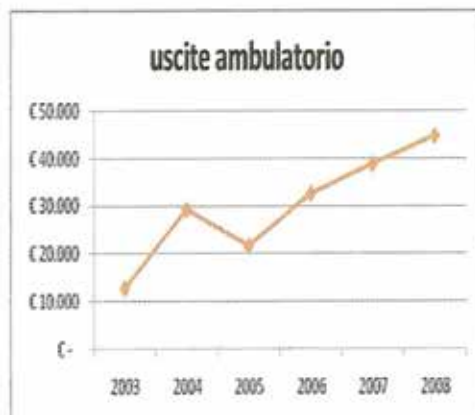
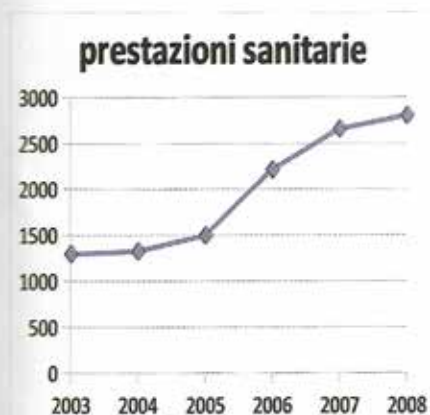
## ANALISI DELLE USCITE



Il grafico mostra in modo chiaro come la principale voce di uscita sia rappresentata dalla voce ambulatorio, comprensiva del sostegno psicologico seguita da un'altra voce singola ben identificabile che è costituita dall'affitto dei locali della sede operativa. Anche in questo caso è evidente la correlazione fra incremento della voce ambulatorio e il numero delle prestazioni sanitarie.



Torneo Rognoni - Frustalupi



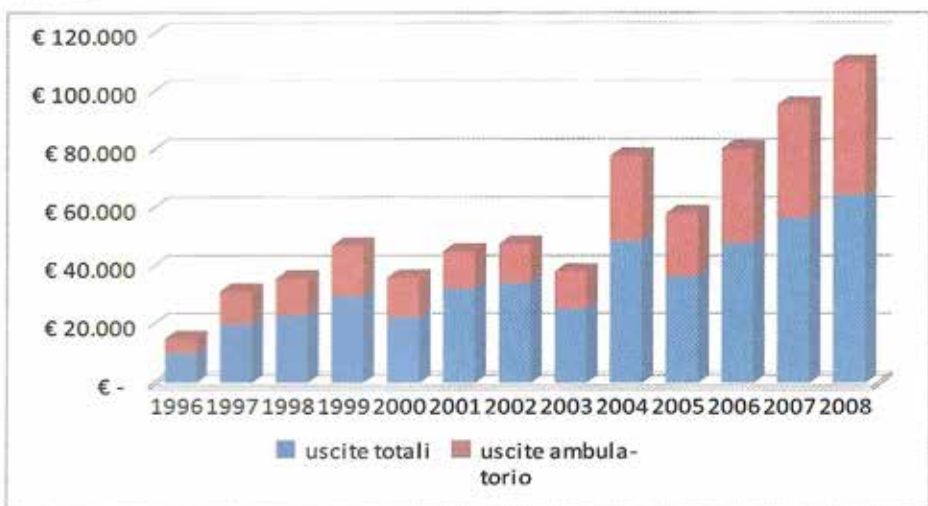
## CIFRE A CONFRONTO

In questa sezione prendiamo in considerazione alcune voci di bilancio e le confrontiamo nel tempo, oppure fra loro, per evidenziare alcuni punti di forza e di debolezza del nostro equilibrio economico.

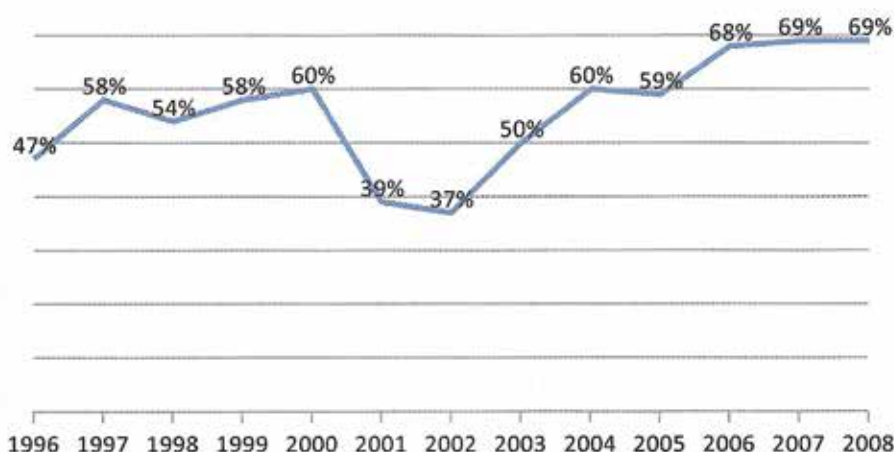


In questi anni le entrate da manifestazioni hanno costituito una voce determinante e molto positiva per la raccolta dei fondi; le entrate risultano circa sette volte le uscite.

Abbastanza interessante è analizzare la tendenza del rapporto fra le uscite per l'ambulatorio e le uscite totali. I grafici successivi riportano i valori assoluti e quelli percentuali



### uscite ambulatorio/uscite totali



Il rapporto presenta un minimo intorno agli anni 2001 e 2002, ma successivamente è tornato a crescere e si sta avvicinando al 70%. Questo andamento evidenzia il crescente impiego di risorse nella gestione dell'ambulatorio, probabilmente a scapito di altre attività e/o investimenti.

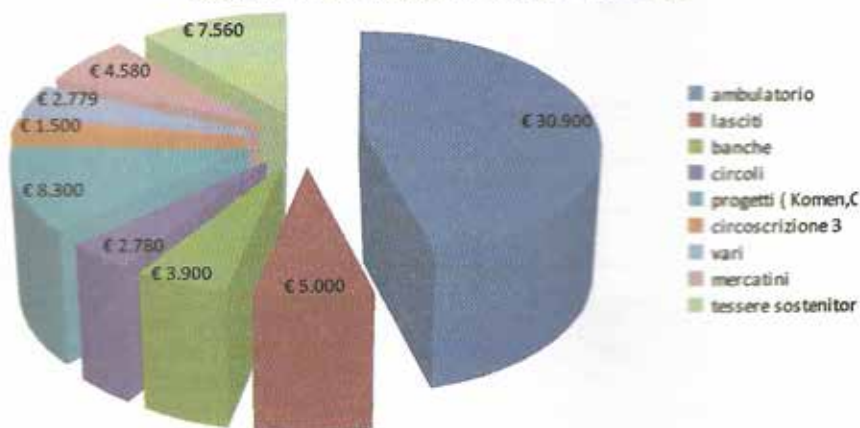


*L'Associazione in gita a Napoli e Caserta*

## UNA LENTE DI INGRANDIMENTO SUL BILANCIO 2008

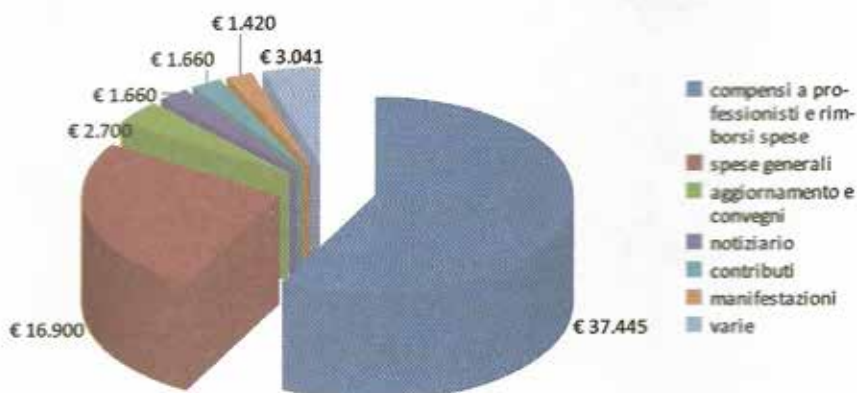
In questa ultima parte diamo uno sguardo più approfondito alle entrate ed alle uscite dell'anno 2008

### anno 2008 dettaglio delle entrate



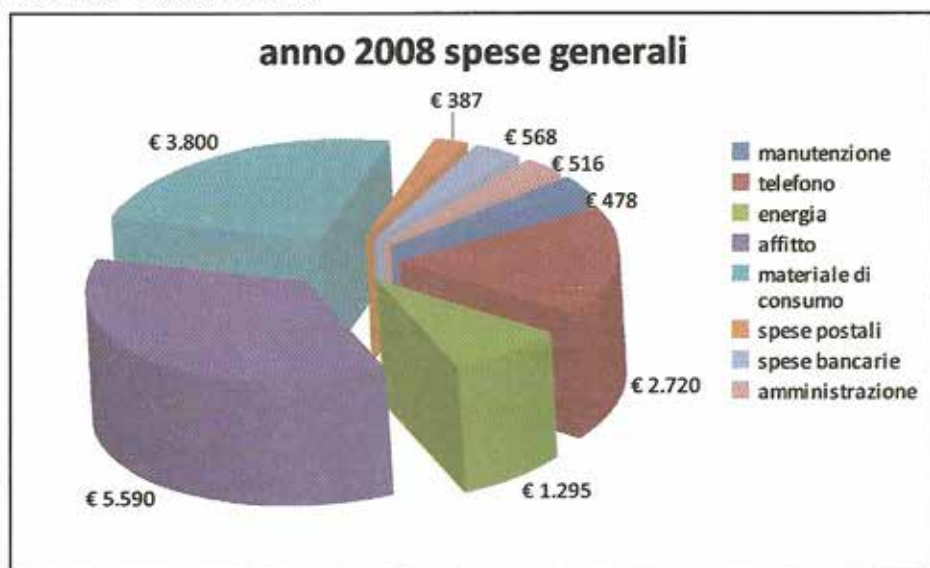
Si può osservare ancora una volta come la parte più cospicua delle entrate è data dalle offerte, seguita dai contributi su progetti e delle quote sociali e di sostegno, mentre risulta assai meno importante il contributo di enti pubblici e privati.

### anno 2008 dettaglio delle uscite



Si nota che la voce compensi-rimborsi rappresenta l'uscita più consistente, ma nel nostro caso è strettamente connessa alla quantità di consulenze professionali erogate.

Vale la pena di esaminare i dettagli delle spese generali che rappresentano per entità la seconda voce delle uscite.



Fra le varie voci spicca la spesa per l'affitto della sede operativa di proprietà della Società Pistoiese per l'Edilizia Sociale.





*Relazioni, documenti, grafici ed altro, dovrà essere completo e apparire importante. La montagna cresce in altezza e si mostra difficile per le nostre ridicole forze. La testa vuota come il giorno dell'ultimo esame, come altre volte quando hai pensato di non farcela. Non sei sola però, e ti stupisci ancora di come il gruppo moltiplichi le forze molto più di una semplice somma. Come è già successo, come ben sai. Daniela, Deanna, Marlene, Monica, comincia una nuova avventura. La stanchezza di oggi non lascerà il segno. I consigli del Cesvot, l'intervista del medico, i verbali degli ultimi anni, le foto che non ritrovavi. Quanti colori usate, sarà troppo arlecchino? Io direi femminile come le mani che l'hanno fatto, insieme capaci di assolvere al compito: dare voce e memoria al coraggio di vent'anni. Se poi lo rappresenta in minima parte, è giusto così. Molto più grande la storia di una sola di noi, figuriamoci tutte.*

*Il Presidente  
Marta Porta*



# Indice

|                                              |    |
|----------------------------------------------|----|
| Il saluto del sindaco Renzo Berti.....       | 3  |
| Prefazione.....                              | 5  |
| Introduzione .....                           | 7  |
| <b>Capitolo 1 – Identità</b> .....           | 9  |
| Il contesto .....                            | 11 |
| La storia .....                              | 11 |
| Cronologia essenziale.....                   | 15 |
| La missione .....                            | 16 |
| I valori.....                                | 17 |
| La visione .....                             | 18 |
| L'organizzazione .....                       | 18 |
| <b>Capitolo 2 – Relazioni</b> .....          | 23 |
| Come ci vedono gli altri .....               | 29 |
| <b>Capitolo 3 – Attività e Servizi</b> ..... | 33 |
| L'Ambulatorio .....                          | 35 |
| Il servizio di Dietologia .....              | 41 |
| Sostegno Psicologico.....                    | 42 |
| Altre iniziative .....                       | 46 |
| Le nostre battaglie .....                    | 49 |
| <b>Capitolo 4 – Economia</b> .....           | 51 |
| Entrate ed uscite.....                       | 53 |
| Analisi delle entrate .....                  | 54 |
| Analisi delle uscite .....                   | 55 |
| Cifre a confronto.....                       | 56 |
| Bilancio 2008.....                           | 58 |
| Conclusioni.....                             | 61 |
| Ringraziamenti.....                          | 64 |

*Voglia di Vivere ringrazia tutti coloro che hanno lavorato alla stesura di questo documento. Il gruppo di lavoro dell'Associazione, i medici e gli specialisti per le loro testimonianze. Il Cesvot che ci ha guidato con la sua esperienza, i grafici che hanno realizzato le bozze interpretando il nostro lavoro. Il Sindaco del comune di Pistoia, per l'attenzione che ci ha dimostrato. Tutte le donne che ogni giorno ci danno il coraggio di continuare il nostro lavoro.*

Ottobre 2009



*Bilancio Sociale*  
*1989/2008*

*Associazione*



*Quando si scrive delle donne,  
bisogna intingere la penna  
nell'arcobaleno*

*(Denis Diderot)*