

Cari Associati,

l'Associazione Io Sono Ancora Vivo Onlus, di seguito denominata ISAV nasce il 3 maggio 2017 in memoria di Franco Bruno D'Andrea, un uomo, un padre che ha contratto la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) ed è deceduto in seguito a questa malattia. Fondata dai famigliari Lorenzo e Lorianò D'Andrea (i figli) e Scannella Anna Laura (la moglie) ISAV ha l'obiettivo di sensibilizzare le persone su questa malattia ma soprattutto di fornire servizi assistenziali ai malati di Sla della Regione Abruzzo. Il concetto su cui si fonda l'associazione è semplice: allievere il percorso/decorso della malattia da un punto di vista burocratico, pratico, sociale e psicologico garantendo la massima efficacia ed efficienza per gli aspetti riguardanti la cura e la gestione del paziente.

*Nell'anno 2019 l'associazione ha raggiunto molti degli obiettivi prefissati nel 2018, tra cui quello di trovare una sede idonea a ricevere pazienti, familiari e funzionari pubblici; quello di formare e reclutare nuovi volontari tramite il corso tenuto dal prof. Marco Santilli (il volontariato infatti, in tutti gli ambiti e specialmente in quello sanitario, **è in grado di leggere i problemi e le esigenze della società**, di intervenire promuovendo la partecipazione attiva, responsabile e solidale dei singoli individui) per fornire maggiore assistenza ai pazienti; è stato realizzato un progetto di sensibilizzazione all'interno delle scuole, promuovendo l'alternanza scuola/volontariato attraverso un percorso di formazione indirizzato ai ragazzi, agli insegnanti e ai genitori; si è svolto sempre di più un lavoro di intermediazione tra pazienti/famiglie e istituzioni; si sono attivate nuove collaborazioni con specialisti/medici del settore; si sono introdotti nuovi servizi per i pazienti e per i loro familiari; si è aumentato il budget destinato a rimborsare farmaci non mutuabili e trasporti a pagamento; attraverso le numerose iniziative di sensibilizzazione si è ampliata la platea dei donatori; si è infine provveduto a riorganizzare l'appuntamento principale annuale che l'associazione prepara ogni anno, ovvero il II Convegno ISAV dal carattere scientifico e sociale con al centro il tema Sla. È doveroso pure*

sottolineare che dopo la mole di lavoro svolto, le istituzioni oggi, collaborano stabilmente con ISAV per individuare e risolvere con maggiore accuratezza i problemi dei pazienti.

In effetti anche grazie al fattore “collaborazione”, nel 2019 l’associazione ha raggiunto due importantissimi obiettivi specifici. Primo tra tutti l’aver ottenuto la possibilità, per i malati appartenenti al distretto sanitario di Francavilla al Mare (unico distretto in Abruzzo a non consentire l’infusione del farmaco RADICUT a domicilio), di poter effettuare la somministrazione del farmaco (ad oggi unico farmaco usato per trattare la sclerosi laterale amiotrofica) a domicilio. Secondo super traguardo raggiunto con enorme soddisfazione, è quello di aver ottenuto l’erogazione anticipata degli assegni Sla (unico sostegno Ministeriale e Regionale disposto in favore dei malati) prima nel Comune di Montesilvano, poi nel comune di Pescara. Questo ha permesso alle famiglie di avere un’entrata economica anticipata rispetto ai tempi biblici istituzionali, che ha alleggerito seppur in modo parziale le ingenti spese che quotidianamente sono costrette a sostenere tra badanti, farmaci integratori e collaboratori esterni.

ISAV punta anche ad aumentare sempre di più i servizi offerti ai pazienti e alle proprie famiglie. Grazie al lavoro e all’impegno dei tanti professionisti che collaborano con l’associazione, ISAV nel 2019 ha garantito ben 123 prestazioni professionali: 83 da parte del massaggiatore, 27 da parte dell’avvocato, 13 di supporto psicologico individuale e di gruppo: una prestazione professionale ogni 3 giorni.

Non soddisfatti di questi numeri comunque strabilianti, l’associazione da più di un anno oltre che dell’avvalersi della collaborazione delle figure menzionate e di altre convenzioni già formalizzate negli anni precedenti, ha instaurato un’altra collaborazione con l’ortopedia “Progettiamo Autonomia”, la quale fornisce ad ISAV un consulente (ingegnere biomedico) che si reca direttamente a casa dei pazienti per far provare ausili e presidi, consegnare preventivi e per effettuare le consegne dei presidi autorizzati. Dal 21 Maggio l’associazione collabora anche con la dott.ssa Guida

Marinelli la quale esperta del metodo Feldenkrais, ha messo a disposizione dei pazienti la sua struttura e soprattutto la sua professionalità. Altra convenzione è stata stipulata con il patronato INCA, per un ulteriore supporto burocratico al malato che ha bisogno di consulenza, orientamento e preparazione di pratiche per ottenere una prestazione di cui ha diritto.

Da non dimenticare che l'associazione ha riservato uno spazio, presso la propria sede (in Corso Vittorio Emanuele II n 179 a Pescara), ad un magazzino presidi, con circa 50 ausili (donati e/o di proprietà), che sono a disposizione dei pazienti per qualsiasi evenienza.

Il 2019 è stato quindi anche l'anno in cui sono stati aggiunti molti altri servizi, raggiungendo un totale di ben 12 servizi creati ad hoc per i pazienti Sla e per le proprie famiglie.



In più ISAV da Aprile 2019 ha redatto ed introdotto un giornalino trimestrale interno per malati, famiglie, volontari e donatori che tratta tematiche più specifiche riguardanti la malattia, quali gli aspetti legislativi, scientifici, sociali e psicologici.

*Dando uno sguardo invece ai dati di bilancio si intuisce come ci sia **una buona qualità e quantità delle entrate** grazie alle donazioni di privati che ci stanno sempre più sostenendo. Rispetto al 2018 dove l'80% delle donazioni provenivano da due soggetti, nel 2019 le erogazioni liberali hanno un carattere più omogeneo, ci sono molti più donatori che anche se contribuiscono con piccole cifre, danno maggiore valore alla mission dell'associazione, sintomo che la condivisione degli obiettivi tra la popolazione è confermata dalla donazione. Aspetto da evidenziare come tratto distintivo dell'Associazione è il sostentamento che deriva solo da donazioni di privati, non facendo affidamento a contributi pubblici, in quanto se dovessimo considerare il cinque per mille un contributo pubblico, esso non ci è ancora stato elargito perché appunto l'annualità 2018 verrà accreditata nel 2020.*

Molti contributi da parte di privati sono pervenute all'associazione a seguito degli eventi di sensibilizzazione, dalla raccolta fondi, da cerimonie quali matrimoni comunioni e cresime, da parenti e amici di pazienti che hanno potuto vedere con i loro occhi come l'associazione si adopera ogni giorno per risolvere le problematiche delle famiglie e su come risponde prontamente ai bisogni manifestati.

Da evidenziare come anche quest'anno l'azienda A & V Trasporti ha deciso di essere vicina all'associazione, effettuando un'ingente donazione. Per questo siamo a ringraziarla per il secondo anno consecutivo per la fiducia dimostrata.

Sono state inoltre sottoscritte e versate le quote associative previste da statuto.

ISAV ad oggi conta 62 soci di cui 42 malati di Sla. E' da ricordare che nel 2018 l'associazione assisteva 26 malati e nell'anno della sua fondazione, 3 malati.

È doveroso ringraziare tutti coloro che si sono adoperati per ISAV, volontari in primis, per fare in modo che tutti gli obiettivi fissati nel precedente anno siano stati portati a termine e su molti aspetti superando di gran lunga le aspettative. Ad oggi ISAV è l'unica associazione in Abruzzo che è in grado di supportare concretamente i malati di Sla e le proprie famiglie.

Per maggiore chiarezza riportiamo in due tabelle le attività svolte dai volontari che rammentiamo essere il vero “motore” dell’associazione, difatti essi danno il via a tutte le attività svolte dall’associazione.

*ISAV sempre nel 2019 ha svolto ben **2.572 ore** di volontariato (7 ore al giorno) grazie al lavoro incessante di tutti i volontari. Rispetto al 2018 dove le ore di volontariato erano di 1.150 c’è stato un incremento di ore prestate ai malati dai volontari del **223%**! Altro dato sbalorditivo è quello relativo ai chilometri percorsi dai volontari su tutto il territorio regionale: ben **33.197 km**! I comuni dove risiedono i pazienti e interessati dall’opera di volontariato sono **27**, 10 in più del 2018.*

Luoghi	Distanza	Numeri assistiti per città	Totale assistiti: 42
Atri, TE	27 km	1 assistito	
Avezzano, AQ	113 km	1 assistito	
Caprara d'Abruzzo, PE	15 km	1 assistito	
Casoli, CH	57 km	1 assistito	
Castelalto, TE	48 km	1 assistito	
Cerratina, PE	15 km	1 assistito	
Chieti, CH	17 km	1 assistito	
Città Sant'Angelo, PE	21 km	1 assistito	
Fara Filiorum Petri, CH	36 km	1 assistito	
Francavilla al Mare, CH	12 km	4 assistiti	
Giulianova, TE	40 km	1 assistito	
Manoppello, PE	24 km	1 assistito	
Miglianico, CH	22 km	3 assistiti	
Montazzoli, CH	91 km	1 assistito	
Montebello di Bertona, PE	37 km	1 assistito	
Montenerodomo, CH	82 km	1 assistito	
Montesilvano, PE	8 km	5 assistiti	
Mosciano Sant'Angelo, TE	49 km	1 assistito	
Ortona, CH	30 km	1 assistito	
Pescara, PE	1 km	5 assistiti	
Rocca San Giovanni, CH	44 km	1 assistito	
Roseto degli Abruzzi, TE	33 km	2 assistiti	
Sambuceto, CH	7 km	1 assistito	
Spoltore, PE	8 km	2 assistiti	
Sulmona, AQ	70 km	1 assistito	
Teramo, TE	61 km	1 assistito	
Torricalla Peligna, CH	75 km	1 assistito	

Ci siamo recati ben 57 volte (25 volte in più!) in rappresentanza dei nostri malati, presso ospedali pubblici, cliniche private, regione, comuni, Ecad, Asl, Adi ed assistenti sociali, per tutelare i pazienti affinché avessero la giusta cura e il giusto supporto da ospedali ed enti pubblici.

Luoghi	Distanza dalla sede	
Ospedale di Chieti, CH	17 km	Totale edifici: Chieti: 13
Comune di Casoli, CH	57 km	
Comune di Torricalla Peligna, CH	75 km	
Comune di Montenerodomo, CH	82 km	
Comune di Miglianico, CH	18 km	
Assistenti sociali Francavilla al Mare, CH	10 km	
Clinica Spatocco, CH	20 km	
Comune di Chieti, CH	17 km	
Assistenti sociali di Villa Santa Maria, CH	11 km	
ASL di Ortona, CH	30 km	
Comune di Francavilla al Mare, CH	10 km	
ASL di Francavilla al Mare, CH	10 km	
Servizi sociali di Francavilla al Mare, CH	10 km	
ASL di Pescara, PE	1 km	Pescara: 20
ADI di Pescara, PE	1 km	
Ufficio riabilitazione Pescara, PE	1 km	
Comune di Pescara, PE	1 km	
ASL di Montesilvano, PE	8 km	
Assistenti sociali Montesilvano, PE	8 km	
ASL di Spoltore, PE	9 km	
ADI di Spoltore, PE	9 km	
ECAD di carpineto della Nara, PE	12 km	
Ex Clinica Baiocchi, PE	1 km	
Ospedale Pierangeli, PE	1 km	
Ospedale Villa Serena Città Sant'Angelo , PE	16 km	
Comune di Montesilvano, PE	8 km	
ECAD di Silvi, PE	12 km	
Distretto sanitario di base Via Rieti, PE	1 km	
Clinica di Riabilitazione Bolognano, PE	47 km	
Distretto sanitario di Cepagatti, PE	20 km	
Servizi sociali di Città Sant'Angelo, PE	21 km	
ADI di Città Sant'Angelo, PE	21 km	
Comune di Città Sant'Angelo, PE	21 km	
Ospedale Sant'Agnese Pineto, TE	21 km	Teramo: 6
Ospedale di Teramo, TE	62 km	
Ospedale di Sant'Omero, TE	58 km	
Assistenti sociali di Mosciano Sant'Angelo, TE	48 km	
ASL di Giulianova, TE	40 km	
Comune di Atri, TE	26 km	

Voglio ricordare che il 2019 è stato un anno proficuo, ricco di iniziative di sensibilizzazione e di eventi e in base agli impegni presi abbiamo organizzato i seguenti eventi di sensibilizzazione:

13 Aprile 2019

II Convegno “ISAV E LA SLA – il ruolo sociale e scientifico dell’associazionismo moderno”

ISAV ha organizzato l’evento di sensibilizzazione nella sala consigliare provinciale Marmi-Tinozzi di Pescara, il secondo Convegno tenutosi il 13 Aprile dal titolo “ISAV E LA SLA – il ruolo sociale e scientifico dell’associazionismo moderno”. I relatori dell’evento sono stati: il prof. Marco Santilli, docente e presidente dell’associazione LA NUOVA PAROLA, nonché formatore dei nostri volontari, la dott.ssa Margherita Capasso, neurologa della Clinica Ospedaliera SS. Annunziata di Chieti, massima esperta Di Sla del centro-sud Italia, il nostro volontario affetto da Sla e nostro commercialista Dott. Maurizio Cotellessa, il nostro presidente Dott. Lorenzo D’Andrea. Hanno preso parte all’evento oltre 250 persone tra cui sindaci, assessori e consiglieri regionali, medici, infermieri e studenti, i malati con le loro famiglie. Le tematiche affrontate sono state molteplici, affrontando il tema della Sla dal punto di vista burocratico, medico-scientifico, economico, sociale, psicologico e il ruolo dell’associazionismo moderno. L’evento ha avuto un riscontro molto positivo e anche in questa occasione la testata giornalistica de “Il Centro” ha riservato un grande spazio all’evento.



12 Maggio 2019

Stand di sensibilizzazione “Maratonina del mare”

Giornata nella quale ISAV ha preso parte all’evento “Maratonina del mare”, organizzata dall’A.S.D. RUNNERS PESCARA. All’evento hanno preso parte più di 1000 atleti. Per l’associazione è stato un momento di sensibilizzazione avvenuto grazie alla presenza di stand informativi che hanno permesso di farci conoscere e soprattutto di far conoscere la Sla che seppur molto diffusa come malattia risulta ancora essere poco conosciuta.



18 Ottobre 2019

Sport e integrazione

In collaborazione con l’Istituto Ravasco, ISAV ha preso parte al convegno “Sport e integrazione” dove l’ospite d’onore il campione olimpico di beach volley Paolo Nicolai, ha avuto modo, insieme al Presidente D’Andrea Lorenzo e al Prof. Marco

Tel. 350 0894008 - Mail info@iosonoancoravivo.org - PEC Isav27@pec.it - Sito www.iosonoancoravivo.org

Facebook ASSOCIAZIONE ISAV - Youtube ISAV Io Sono Ancora Vivo - Instagram [associazione_isav](https://www.instagram.com/associazione_isav)

Santilli, di parlare ai ragazzi dell'istituto dell'importanza dello sport e di quanto questo incida anche sul proprio stile di vita. Gli interventi sono stati finalizzati a far comprendere quanto sia importante l'integrazione tra sport e studio per il raggiungimento di uno stile di vita sano che si rispecchi anche nel rapporto con la società. La scuola è la seconda famiglia all'interno della quale coltivare dei sani principi che infondano nei giovani la volontà di rendere sempre migliore il mondo che li circonda.



29 Novembre 2019

“NWG Energy Days solidarietà e sostenibilità”

Il 29 Novembre abbiamo avuto il piacere di poter partecipare ad una serata di solidarietà presso l'hotel Promenade di Montesilvano organizzata da NWG ENERGIA azienda che opera nell'efficientamento energetico, nella quale la sostenibilità si è unita alla solidarietà. Per ISAV è stata una vetrina importante che le ha permesso di far conoscere le attività e l'impegno che dedica ogni giorno ai pazienti, sia al pubblico presente in sala ma anche al popolo del web grazie alla condivisione del video realizzato dall'associazione nella pagina web di NWG ENERGIA e su quella di ISAV. È stato un modo per far conoscere la realtà del territorio nella quale ISAV opera e allo stesso tempo ci ha visti beneficiari di una donazione conseguenza di una gara di solidarietà tra associazioni a livello nazionale.



21 Dicembre 2019

“Vita da Volontari”

Il 21 Dicembre ISAV, insieme ad AISM ed Azione Parkinson Abruzzo ha organizzato l'evento di chiusura del progetto “Vita da Volontari”, partito nel mese di Luglio e terminato a Dicembre, finanziato dal CSV di Pescara. Il progetto, ci ha visti lavorare in sinergia con le altre associazioni, ci ha permesso di promuovere la cultura del volontariato e il concetto di solidarietà nelle scuole, nelle università e nella società attraverso delle attività di informazione e divulgazione della mission di ogni associazione. Inoltre queste attività sono state motivo di crescita anche per tutti coloro che da sempre sono all'interno delle varie associazioni le quali hanno ritrovato e/o rafforzato il loro senso di motivazione e di appartenenza alla propria associazione attraverso una giornata di formazione con il Prof. Marco Santilli.

Abbiamo avuto modo di relazionarci con altre realtà che vivono nel quotidiano la disabilità, questo ci ha consentito di trovare delle risposte volte a migliorare sempre di più la vita dei pazienti e dei loro familiari.

Il progetto ha permesso a noi e alle altre due associazioni, attraverso un lavoro di rete, di supportarci a vicenda e di coinvolgere un pubblico più ampio (giovani, genitori, insegnanti) con la finalità di avvicinarli ad un mondo che troppo spesso è visto come distante e “diverso”.

Tel. 350 0894008 - Mail info@iosonoancoravivo.org - PEC Isav27@pec.it - Sito www.iosonoancoravivo.org

Facebook ASSOCIAZIONE ISAV - Youtube ISAV Io Sono Ancora Vivo - Instagram [associazione_isav](https://www.instagram.com/associazione_isav)



28 – 29 – 30 Dicembre 2019

“Lo Sport Solidale dicembre 2019”

Il 28, 29 e 30 dicembre in collaborazione con l'assessore allo sport Patrizia Martelli del comune di Pescara, ISAV ha preso parte all'evento “Lo sport solidale dicembre 2019” una manifestazione sportiva che ha visto sfidarsi, in un torneo amichevole, i settori giovanili di diverse società sportive abruzzesi. Da sempre lo sport rappresenta un'arma per non arrendersi, insegna ai giovani che vale la pena di continuare a combattere. Lo sport è lealtà, solidarietà e rispetto per l'altro e quindi quale miglior modo per avvicinare i giovani all'associazione? Lo sport li educa alla collaborazione e alla lealtà, componenti importanti per instaurare la cultura dell'aiuto reciproco e del volontariato.



Inoltre l'associazione come ogni anno, per il terzo anno consecutivo, ha organizzato la propria unica raccolta fondi:

20 Ottobre 2019

Passeggiata Dannunziana

ISAV il 20 ottobre ha organizzato per il terzo anno consecutivo la sua unica raccolta fondi denominata “Passeggiata Dannunziana”, all'interno della Maratona Dannunziana. Ottima la partecipazione, con oltre 400 persone iscritte e 6 dei nostri pazienti che hanno testimoniato quanto è difficile vivere con la Sla. I partecipanti hanno avuto modo di conoscere meglio l'associazione, le persone che ogni giorno la animano, i malati e i loro familiari, i volontari e tutti coloro che ad ogni modo si adoperano per donare dignità alla vita dei malati di Sla Abruzzesi.



L'attività intensa svolta nel 2019, gli obiettivi raggiunti e la consapevolezza che sempre più famiglie ci contatteranno per accedere ai servizi già posti in essere dall'associazione, ci dà lo slancio per fissare gli obiettivi da raggiungere per il prossimo anno tra i quali: reclutare ancora più volontari capaci di affiancare e supportare i pazienti e le loro famiglie; introdurre un corso formativo anche per gli operatori sanitari Adi (Oss e infermieri su tutti; organizzare un corso di formazione destinato a familiari e volontari allo scopo di migliorare la gestione a domicilio del paziente tracheotomizzato; realizzare progetti anche di carattere pubblico che ci diano la possibilità di assumere figure professionali capaci di alleviare il duro lavoro dei caregiver familiari; organizzare il III convegno di sensibilizzazione sulle 4 fasi principali della malattia; cercare ancor di più di collaborare con gli uffici tecnici regionali e con gli ECAD per la realizzazione di nuove Linee Guida (FNNA) che soddisfino il più possibile i bisogni di pazienti e dei familiari. Infine come già successo in questo anno, l'attività sul territorio potrà sicuramente sollevare nuovi problemi (vedi somministrazione RADICUT o anticipo assegni Sla) che devono diventare degli obiettivi da inserire, aggiungere e risolvere prontamente nel corso dell'annualità.

La relazione morale non si può non concludere senza i ringraziamenti particolari a tutto il consiglio direttivo per la massima collaborazione nonché a tutti i volontari e collaboratori, un particolare ringraziamento va a Maurizio Cotellessa che si dimostra essere un punto fermo ed instancabile della nostra associazione.

Mi auguro e lavorerò affinché l'impegno da parte di tutti continui in maniera costante: per crescere è necessario continuare su questa strada con tanta energia e per proseguire a diffondere il messaggio che la Sla si combatte insieme: malati, famiglie, volontari, donatori e istituzioni.

Villa Celiera 22 Ottobre 2020

Firma del legale rappresentante

Io Sono Ancora Vivo
I.S.A.V.
Via Pietrarossa, 36
65010 Villa Celiera (Pe)
Cod. Fisc. 91142230688

Tel. 350 0894008 - Mail info@iosonoancoravivo.org - PEC Isav27@pec.it - Sito www.iosonoancoravivo.org

Facebook ASSOCIAZIONE ISAV - Youtube ISAV Io Sono Ancora Vivo - Instagram [associazione_isav](https://www.instagram.com/associazione_isav)