



ASLTI LIBERI DI
CRESCERE

ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ODV



**BILANCIO SOCIALE
2019**

ASLTI ODV

Associazione certificata da



Il marchio “Donare con Fiducia” indica che ASLTI Onlus rispetta alti standard internazionali e mette al centro del proprio agire trasparenza, credibilità ed onestà.



ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ODV



Sede Operativa
U.O. di Oncoematologia
Pediatria Pad.17C –
Piano terra – Ospedale
Civico di Palermo
Tel. 091.48.67.98
Cell. 392.89.57.134
C.F. 97017120821
info@liberidicrescere.it
www.liberidicrescere.it

Sede legale
Via Marchese Ugo, 26
90141 – Palermo

Progetto grafico,
impaginazione e
contenuti
Ilde Vulpetti
Direttrice Area
Operativa

NOTA METODOLOGICA

L'A.S.L.T.I.ODV (Associazione Siciliana leucemie e Tumori dell'infanzia) ha da sempre reso pubblici i suoi bilanci con l'obiettivo di rendere conto all'esterno del grado di perseguimento della propria missione e dei risultati prodotti nel tempo. A partire dal 2012, l'associazione ha deciso di adottare un modello e uno schema di riferimento standard al fine di rendere il documento ancora di più uno strumento puntuale e trasparente di rendicontazione dell'impatto dell'Associazione verso tutti gli stakeholder interessati alle nostre attività. Il bilancio sociale viene redatto seguendo le "Linee guida e schemi per la redazione del bilancio sociale delle organizzazioni non profit" approvate nel 2011 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali – Agenzia per il Terzo Settore. La presente edizione, come le precedenti, non ha ancora la pretesa di essere un "prodotto" definitivo e completo ma rappresenta la prosecuzione di un percorso intrapreso dall'Associazione per un progressivo e continuo miglioramento della rendicontazione dei risultati raggiunti.

INTRODUZIONE DEL PRESIDENTE

Fare il bilancio sociale dell'Associazione è ogni anno un momento importante.

E' la conclusione di un processo di verifica e, per questo, di riflessione sullo stato dell'organizzazione, certamente inteso come "stato di salute", ovvero sulla sua capacità finanziaria e operativa, che si traduce in realizzazioni concrete, in progetti precisi e finalizzati. Ma è anche una riflessione sulla sua capacità di essere ancora fedele ai suoi ideali fondativi.

La lunga storia dell'A.S.L.T.I., che dal 1982 sostiene il reparto di onco-ematologia pediatrica di Palermo, dovrà pertanto emergere e spiegarsi attraverso le sue attività, non solo attraverso il suo bilancio economico. Il bilancio sociale serve appunto a questo: i c.d. Stakeholders, ovvero tutti i soggetti che vedono coinvolti i loro interessi sostanziali nel progetto sociale dell'associazione, hanno necessità di uno strumento che permetta loro di comprendere e di verificare se e con quali modalità l'associazione persegua i propri fini e con quali risultati. Le famiglie, gli operatori sanitari, i benefattori, i collaboratori, volontari e professionali, troveranno in questo documento materia di analisi e di riscontro a quanto essi hanno "investito" in termini di lavoro, di aiuto ma anche di speranza nei progetti della nostra Associazione.

Ecco pertanto, come ogni anno, il nostro bilancio sociale. Ve lo offriamo sapendo che esso, per quanto siano stati grandi i nostri sforzi nel realizzarlo, sarà sempre un piccolissimo contributo, comunque utile per comprendere quell'enorme patrimonio di lavoro, di amore e dedizione che costituisce l'anima dell'associazione. Ve lo offriamo in ogni caso fiduciosi di avere ancora e sempre il vostro sincero aiuto e sostegno.

Il Presidente ASLTI Giuseppe Lentini



INDICE

IDENTITA'

L'ASSOCIAZIONE

LA NOSTRA MISSION

IL MODELLO DI GOVERNANCE

L'ATTIVITA' ISTITUZIONALE

L'U.O. di Oncoematologia Pediatrica

La dimensione sociale

I servizi a supporto dei bambini e delle famiglie

Il servizio di ludoteca

Il servizio multimediale

I volontari

Il supporto psicologico e la formazione

I progetti realizzati

LA DIMENSIONE ECONOMICA

Esercizi sociali e bilancio

Il Bilancio 2019

Lo Stato Patrimoniale

Il Rendiconto Economico

La distribuzione del valore e la destinazione delle risorse

I fondi raccolti

Politiche di miglioramento e ringraziamenti

IDENTITA'

L'ASSOCIAZIONE

L'A.S.L.T.I. Onlus (Associazione Siciliana leucemie e Tumori dell'infanzia) nasce nel 1982 a Palermo ed è **l'associazione dei genitori** dei bambini, affetti da malattie oncologiche ed ematologiche gravi curati presso l'U.O. di onco-ematologia pediatrica oggi all'Ospedale Civico di Palermo.

L'Associazione ha sede legale a Palermo, in Via Marchese Ugo 26 e sede operativa presso l'U.O. di Oncologia Pediatrica - Pad.17 C - presso l'Ospedale Civico di Palermo. E' Iscritta all'Albo Regionale del Volontariato della Regione Sicilia con decreto n.993/XII AASS del 5 Maggio 1998.

Opera in regime di convenzione con l'ARNAS Civico.



FIAGOP

Federazione Italiana Associazioni
Genitori Oncoematologia Pediatrica
Onlus

Associazioni Genitori di Bambini con Tumore e Leucemie, che operano autonomamente presso Centri di Oncoematologia Pediatrica su tutto il territorio nazionale, si sono riunite in Federazione per esprimere la loro solidarietà di gruppo, potenziando così le capacità di comunicazione, di informazione e d'intervento a livello nazionale.

L'A.S.L.T.I. è inoltre tra i soci fondatori della Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica, alla quale aderiscono molte delle Associazioni Genitori presenti nel territorio nazionale. Dopo lunghi anni di collaborazione, le

LA STORIA

L'associazione, nata nel 1982, è stata sempre in prima linea per assicurare ad ogni bambino affetto da leucemia o tumore, il diritto alle cure migliori ed alla sua "socializzazione", intesa come inserimento in una vita normale, con la realizzazione di una assistenza globale attraverso la creazione di servizi specializzati da prestarsi in reparto e in ambulatorio (art.2 dello Statuto). Il primo passo è stato lo sviluppo a Palermo del Centro di cura: i genitori hanno lottato affinché i propri figli e tutti i bambini siciliani potessero avere i loro medici, i loro infermieri, e la possibilità di potersi curare vicino casa. Hanno raccolto fondi che sono stati spesi per borse di studio a giovani medici, infermieri e psicologi, per acquistare materassi e lenzuola, poltrone e mascherine, aghi, siringhe e altro materiale ospedaliero. Da allora ad oggi molte cose sono cambiate. L'ospedale a misura di bambino non è più un sogno ma un traguardo conquistato passo dopo passo, lotta dopo lotta. Nel 2001 nasce l'Unità Operativa autonoma che oggi si trova presso l'Ospedale Civico di Palermo, a seguire il Centro Trapianti di midollo osseo per il quale ASLTI ha contribuito con due camere sterili e finanziando borse di studio per biologhe e medici. Si costituisce un'equipe medica di primissimo livello e la migrazione sanitaria si riduce in pochi anni in misura rilevante. Parte della battaglia è stata vinta! Oggi il cammino dell'Associazione si affianca al cammino dei medici: entrambi, seppur in maniera differente si **"prendono cura"** del bambino. Il compito dell'associazione dei genitori è la cura della "parte sana" del bambino, quella del gioco e del sorriso; ridare serenità al bambino vuol dire anche farlo guarire prima e meglio. Nel 2006 si realizza la prima ludoteca all'interno del day hospital e poi anche nel reparto, si professionalizza il servizio di volontariato, e nel 2008 nasce la rete multimediale che permette ai bambini ricoverati di essere collegati con il mondo esterno attraverso l'ausilio dei computer. I genitori hanno avuto una parte importante in questo percorso e ne sono fieri. Sono stati anni difficili eppure bellissimi per l'impegno, l'amore gratuitamente donato, una gara fra molti a dare sempre di più. I genitori si sono ritrovati, con tanti amici, a

pensare non solo ai loro figli ma anche a quelli che venivano dopo di loro, e si sono impegnati a fare trovare loro un reparto ed una assistenza sempre migliori.

E' una storia in continua evoluzione, comune a tanti altri centri di onco-ematologia pediatrica in Italia e nel mondo, dove si curano bambini in modo diverso, in una sinergia di intenti tra il servizio sanitario pubblico e l'impegno organizzato in Associazione.





DONARE CON FIDUCIA

Nel 2014 l'Associazione ottiene il marchio
"Donare con fiducia".

La verifica dei comportamenti delle associazioni che volontariamente si sottopongono al controllo dell'Istituto, se superata con successo, si conclude con il rilascio del suddetto marchio, a garanzia dell'ottimo esito di controlli annuali dell'Istituto Italiano della Donazione nel rispetto di alti standard di trasparenza e correttezza gestionale nella raccolta e destinazione dei fondi raccolti.

LA VISION

Il bambino che si ammala di tumore deve: poter conservare il suo ambiente che gli si stringe intorno e lo aiuta; trovare quanto più vicino casa sua le cure migliori; avere accanto a sé i genitori e la sua famiglia; continuare ad andare a scuola e non interrompere a lungo le sue attività; poter giocare, anche in ospedale ed essere aiutato a trovare in sé la forza di opporsi alla sua malattia e sconfiggerla.

Grazie ai medici e con i medici.

Tutto ciò è possibile se il bambino trova vicino o nella sua città, un centro di Oncologia Pediatrica ben attrezzato ed adeguato alle sue esigenze e può evitare di spostarsi lontano da casa.

LA MISSION

“In ospedale come a casa”

Il bambino che si ammala di tumore o di leucemia passa rapidamente da una vita giocosa e dai problemi tipici della sua età, a una condizione assolutamente diversa. La paura, l'angoscia, il dolore fisico e psicologico tendono a sovrastare la sua vita e la giornata si riempie di esami dolorosi ed invasivi, di cure che modificano il suo corpo e che lo fanno star male. I fratelli, i compagni di scuola sono sostituiti da medici e infermieri, la sua casa dall'ospedale.

Per affrontare il percorso di cura, Il bambino necessita quindi di un ambiente “familiare” quanto più possibile vicino casa, che gli garantisca una continuità

scolastica, un'attività ludica e un supporto per trovare in sé la forza di combattere e sconfiggere la malattia.

Tutto ciò è possibile se il bambino trova vicino alla sua città un Centro di oncematologia pediatrica ben attrezzato e adeguato alle sue esigenze. Il reparto deve avere medici e infermieri altamente qualificati e specializzati, le attrezzature migliori, ambienti accoglienti e confortevoli. La ricerca deve avere le risorse necessarie, affinché la qualità dell'assistenza sia il primo obiettivo da perseguire.



IL MODELLO DI GOVERNANCE

II CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo è l'organo di governo con poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione, salvo quanto riservato all'Assemblea.

Nomina il Presidente, il vice Presidente, il Segretario ed il Tesoriere; nomina infine uno o più Revisori dei Conti, non soci, anche mediante conferimento di incarico professionale. Il Consiglio Direttivo può nominare, all'occorrenza, secondo le necessità dell'organizzazione, anche un Direttore deliberando i relativi poteri; può assumere dipendenti esclusivamente nei limiti necessari al loro regolare funzionamento oppure occorrenti a qualificare o specializzare l'attività da essa svolta.

Attualmente il consiglio direttivo è composto da:

Giuseppe Lentini - Presidente
Carla Parrino - Vicepresidente
Letizia Di Marco - Tesoriere
Paola Traina - Segretaria
Giuseppe La Rosa - Consigliere
Marina Mazzola - Consigliere
Loredana Uccello – Consigliere

ASSEMBLEA DEI SOCI

L'assemblea dei soci è convocata dal Consiglio Direttivo e tutti i soci possono partecipare, ma hanno diritto di voti solo i soci in regola con il pagamento della

quota associativa. Spetta all'assemblea ordinaria approvare il bilancio mentre l'assemblea straordinaria può modificare lo Statuto, sciogliere l'Associazione, determinare la devoluzione del patrimonio e promuovere azione di responsabilità contro i membri del consiglio direttivo.

L'ORGANO DI CONTROLLO

Nell'organo di controllo sono presenti Il Tesoriere ed il Revisore dei conti. Il tesoriere è preposto al controllo della gestione economica dell'Associazione, fornisce i dati per la formazione del rendiconto annuale, vigila sulla corretta tenuta della contabilità.

Il Revisore dei conti è preposto alla formazione della nota integrativa del bilancio ed alla supervisione dello stesso.

Il Revisore dei conti della nostra Associazione è la dott.ssa Francesca Salemi, iscritto all'Ordine dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili di Palermo al n° 1251/A, Revisore contabile iscritta al Registro dei Revisori al n° 145234 - D.M. del 30/05/207 pubblicato sulla G.U. n° 47 del 15/06/2007.

IL CODICE ETICO

Valore primario per la nostra Associazione è l'osservanza dell'etica, intesa come onestà, lealtà, correttezza che le permette di conservare il patrimonio di affidabilità e credibilità conquistati nel tempo.

Essendo soci fondatori di FIAGOP, l'ASLTI ha preso come riferimento il Codice Etico Fiagop redatto nel 2011, un insieme di principi-guida che devono ispirare i comportamenti di tutti i soggetti che a vario titolo contribuiscono alla mission, al modo di relazionarsi all'interno e all'esterno della Federazione e dell'Associazione. Ancora, il Codice Etico è uno strumento di riferimento che precisa diritti, doveri e responsabilità ed integra quanto non è esplicitato nello Statuto dell'Associazione.

REGOLAMENTO

Oltre al Codice Etico, l'Associazione per quanto non espressamente esplicitato nello Statuto, ha redatto un Regolamento interno al quale fare riferimento poiché ogni attività svolta per l'attuazione degli scopi sociali dovrà essere informata ai valori di legalità, trasparenza e correttezza, nel reciproco rispetto dei valori della reciprocità, gratuità, competenza, uguaglianza, integrità morale ponendo sopra ogni altro interesse, quello della salvaguardia della persona del bambino malato e della sua famiglia.

STRATEGIE



Il nostro Centro, come oramai in tutti i paesi sviluppati, affianca al personale medico una serie di figure vicine al mondo del bambino, indispensabili e fondamentali per un percorso di cura efficace: anzitutto i genitori cui è consentito stare accanto al bambino, poi i **volontari** che rendono più allegro il contatto con il mondo ospedaliero coordinati da una valente **ludotecaria**, lo **psicologo** per curare un approccio positivo con la malattia, il **responsabile dell'area informatica**. Tutti questi servizi sono offerti **gratuitamente** alle famiglie dalla nostra Associazione e sono resi da operatori volontari e da un piccolo numero di operatori professionali legati da un contratto di lavoro subordinato.

GLI STAKEHOLDERS

Con il termine stakeholder si intendono tutti i soggetti, interni ed esterni che sono portatori di aspettative, interessi e diritti collegati all'attività dell'Associazione e agli effetti delle sue attività.

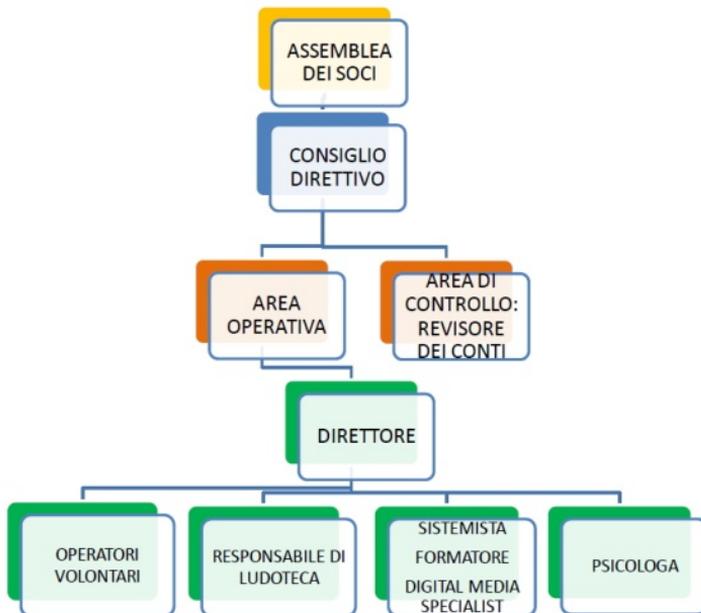
I principali stakeholder dell'ASLTI ODV sono rappresentati nella mappa sottostante.



L'ORGANIGRAMMA

L'A.S.L.T.I. Onlus è una associazione non riconosciuta che per legge viene guidata dall'assemblea dei soci attraverso organi definiti dallo Statuto.

Il consiglio direttivo, su mandato dell'assemblea, ne definisce le strategie e gli obiettivi generali che vengono poi attuate in seno all'area operativa con la Direttrice e con l'aiuto di uno staff professionale e di tutti i volontari.



L'AREA OPERATIVA

E' il punto di partenza di tutte le manifestazioni di raccolta fondi, di sensibilizzazione, di realizzazione di eventi, di primo contatto con l'esterno e di coordinamento delle varie attività.

Direttrice dell'Area Operativa è Ilde Vulpetti che ha il compito di:

- dare esecuzione alle delibere del Consiglio Direttivo, compiendo anche atti di straordinaria amministrazione già deliberati e, in carattere di urgenza, anche da deliberare;
- proporre progetti e strategie
- condividere gli obiettivi in risultati quali-quantitativi e in criteri di misurazione



IL PERSONALE RETRIBUITO

L'associazione si avvale di n.5 dipendenti, di cui 4 a tempo indeterminato e 1 a tempo determinato così suddivisi:

FUNZIONE	LAVORATORI	TIPOLOGIA DI CONTRATTO
DIREZIONE AREA OPERATIVA	1	FULL-TIME TEMPO INDETERMINATO
DIGITAL MARKETING SPECIALIST	1	FULL-TIME TEMPO INDETERMINATO
RESP. LUDOTECA	1	PART-TIME TEMPO INDETERMINATO
PSICOLOGA	1	PART-TIME TEMPO INDETERMINATO
FATTORINO	1	FULL-TIME TEMPO DETERMINATO

La tipologia di contratto collettivo applicato per i lavoratori dipendenti è CCNL UNEBA per gli istituti socio-assistenziali. Inoltre l'Associazione si avvale anche di alcune figure professionali per l'Ufficio Stampa, Consulenza del lavoro e Revisione dei conti.

I VOLONTARI

I volontari rappresentano la forza di ogni associazione. Sono l'insieme di persone diverse che attraverso un gran lavoro di squadra, riescono ad assicurare quotidianamente molteplici servizi di fondamentale importanza per le categorie fragili.



Da sempre, abbiamo fondato ogni intervento e il valore stesso della nostra mission "in ospedale come a casa" sulla presenza costante di volontari, che attraverso la gratuità del loro intervento ma soprattutto la qualità stessa della loro presenza, hanno contribuito in maniera significativa alla crescita dell'associazione e degli obiettivi, sempre più grandi, che ci siamo via via prefissati. Ogni anno, raccontare attraverso il bilancio sociale, l'azione, la presenza e il valore dei

volontari per i nostri piccoli e grandi pazienti, non è mai semplice. Racchiudere in poche righe il valore della loro presenza, la funzione terapeutica racchiusa nel loro saper-stare in ospedale, descrivere i servizi che essi con amore, dedizione e competenza assicurano ogni giorno per tutto l'anno, è una grande responsabilità.

L'UNITA' OPERATIVA DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

Il Centro di Oncoematologia Pediatrica di Palermo che sosteniamo da anni e nel quale svolgiamo le attività ed i servizi a favore dei bambini, delle famiglie, dei medici e degli operatori sanitari, è oggi una struttura di riferimento regionale e nazionale per la diagnosi ed il trattamento delle leucemie e dei tumori solidi dell'età pediatrica ed adolescenziale e delle immunodeficienze primitive. E' uno dei più importanti Centri della



rete AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica) ed è Centro di riferimento regionale per la diagnosi ed il trattamento delle Malattie Rare. L'Unità Operativa, anche se estrapolata dal contesto pediatrico quale era la sua vecchia ubicazione, presso l'Ospedale dei bambini "G. D Cristina", mantiene intatta la sua caratteristica principale: "a misura di bambino". Sita al 2° piano del padiglione 17C dell'ex presidio "M. Ascoli" presso l'ospedale Civico, è suddivisa in tre zone: reparto di degenza ordinaria, zona trapianti e day hospital. Il reparto consta di 4 stanze di degenza, due singole e due doppie destinate ad ospitare 6 pazienti. Tutte le stanze sono fornite, al loro interno, di servizio igienico con doccia e phon da parete, di frigorifero e di armadietti colorati. Abbiamo posto inoltre molta cura per assicurare la presenza in ogni stanza di un televisore, e nelle stanze doppie due televisori,

unitamente ad una PS4 per ogni stanza per assicurare lo svago ad ogni bambino. La cucina è organizzata per offrire il massimo dei comforts alle mamme durante la loro permanenza.

Assicuriamo infatti, sempre nel rispetto delle regole, la possibilità di cucinare pasti, l'uso di piccoli elettrodomestici come il forno a microonde, il frullatore, il tostapane, macchina del caffè.



Sempre in cucina si trovano una lavatrice ed una asciugatrice, a completa disposizione delle mamme le quali, anche in previsione di permanenze un po' più lunghe, possono assicurarsi la possibilità di avere per i loro bambini bucati sempre freschi.

In Reparto si trovano anche una Ludoteca, con tv collegato a internet, una PS4, armadi con giochi, una Medicheria, la stanza dei Medici, la stanza della Coordinatrice, ed un'altra ancora destinata all'amministratore di rete. Infatti da ogni stanza di degenza è possibile connettersi ad internet con i computers o il tablet che diamo ad ogni piccolo paziente che ne fa richiesta.

Nella "zona trapianti" si trovano altre 2 stanze singole destinate ai trapianti di midollo o ai pazienti immunodepressi, entrambe con servizio igienico con doccia, armadietto colorato, phon da parete. Anche qui abbiamo cercato di offrire il massimo confort visto i lunghi periodi di permanenza, per cui abbiamo assicurato la presenza del televisore, della PS4, del frigorifero con congelatore e di un letto a scomparsa per la mamma. Nella zona day Hospital si trovano 3 stanze di degenza, 2 singole e una con letti e poltrone, tutte dotate di servizio igienico, tv, frigorifero e computer all in one per consentire ai pazienti di trascorrere più serenamente possibile, il tempo destinato alle lunghe terapie giornaliere. Sempre nel day hospital si trova una stanza adibita alla "Scuola" dove



vengono svolte attività scolastiche con le insegnanti della "Scuola in ospedale" o dove vengono svolti anche vari laboratori. Nel corridoio si trovano inoltre tavolini e sedie dove i più piccoli, ma anche gli adulti, si intrattengono con i volontari quotidianamente in attività ludiche e ricreative organizzate dalla Responsabile di Ludoteca. Ci sono poi due sale visita e due mediche.

Ma oltre ai locali confortevoli, ciò che contraddistingue l'Unità Operativa è la presenza delle persone che vi lavorano. Medici, Infermieri, Ausiliari, Operatori, Psicologi, Maestre e i tanti volontari. L'attività infermieristica è assicurata 24 ore su 24 da 13 infermieri e 3 ausiliari in reparto, e tutti i giorni, tranne il sabato, da 3 infermiere e 2 ausiliari in DH. Infermieri che con la loro pluriennale esperienza, accompagnano quasi per mano i bambini e li aiutano ad attraversare questo periodo della loro vita, facendo dell'Assistenza ai piccoli pazienti la loro ragione professionale.

LA DIMENSIONE SOCIALE

Nel corso del 2019 sono stati presi in carico **56 nuovi casi tra Leucemie, tumori solidi e immunodeficienze** contro i 40 nuovi casi registrati nel 2018. Grazie al miglioramento delle terapie, il numero dei bambini che sospendono le cure e che possono essere considerati guariti, è andato progressivamente aumentando. Inoltre, da diversi anni il Centro si prende carico anche di bambini con patologia ematologica non oncologica, nonché patologie della sfera immunologica. Infatti il centro segue molti bambini affetti da immunodeficienze primitive, offrendo la possibilità di una diagnosi (clinica, laboratoristica e molecolare), la cui precocità ha impatto determinante sulla prognosi a distanza.

Nel 2019 hanno avuto accesso al nostro Centro **188 pazienti**, con un numero complessivo di **610 accessi totali** gestiti sia in regime ordinario di ricovero che di day hospital. Nello specifico, in regime di ambulatorio/DH sono stati gestiti mediamente **ogni giorno 25-30 bambini** di varia complessità, provenienti in gran parte **dall'area occidentale della Sicilia**.

Nella cartine sottostanti sono evidenziate le **province ed i comuni** di provenienza dei pazienti ed il relativo **numero di pazienti** suddivisi per provincia.



L'ATTIVITA' ISTITUZIONALE

I SERVIZI A SUPPORTO DEI BAMBINI E DELLE FAMIGLIE

IL PROGETTO PERMANENTE "IN OSPEDALE COME A CASA"

L'accoglienza dei bambini, degli adolescenti e delle loro famiglie in ospedale costituisce la più rilevante tra le attività istituzionali dell'Associazione, quelle iniziative cioè immediatamente dirette a realizzare gli scopi dello statuto. Accoglienza non vuol dire solo dare ospitalità, ma offrire un supporto attraverso **un'ampia disponibilità di servizi**, sia da un punto di vista pratico-organizzativo che ludico-ricreativo. Per quanto riguarda l'ospitalità, viene offerta alle famiglie afferenti da fuori Palermo, la possibilità di avere a disposizione un **alloggio gratuito** gestito dall'Associazione "Ricordando Ludovica" proprio nei pressi dell'ospedale. Nel corso del 2019 sono state ospitate **16 famiglie**, anche per periodi molto lunghi. Dal punto di vista ludico-ricreativo, l'attenzione prioritaria dei nostri servizi è rivolta al bambino ed alla sua famiglia. Dal momento della diagnosi fino alla conclusione delle cure e per tutto il periodo di follow-up dopo l'interruzione delle cure, ci "prendiamo cura" del bambino e delle sue innumerevoli necessità ed esigenze, offrendo gratuitamente:

- Servizio di ludoteca
- Servizio di volontariato
- Servizio multimediale
- Sostegno psicologico ai volontari

IL SERVIZIO DI LUDOTECA

La ludoteca del D.H. e del reparto di oncematologia pediatrica è uno spazio di fondamentale importanza. Un luogo dotato di giochi, giocattoli, libri, supporti didattici e informatici idonei alle varie fasce di età, che accoglie bambini e ragazzi ricoverati o in



regime di D.H. per giocare fare laboratori creativi, feste a tema, intrattenersi con genitori e operatori, raccontare e raccontarsi...

L'Associazione offre questo servizio con l'apporto di una Ludotecaria, figura professionale che coordina e gestisce la programmazione della ludoteca, sia dal punto di vista strutturale che relazionale. Le attività ludico-creative, proposte ogni giorno,

e che a volte coinvolgono anche medici ed infermieri, sono organizzate per favorire il benessere di bambini e ragazzi malati e dare un "senso altro" ai tempi lunghi delle terapie. Si tratta di condividere il tempo proponendo attività mirate a distogliere l'attenzione da ansia e paura, grazie all'opportunità di fare esperienze gratificanti che valorizzino interessi, attitudini e desideri. Esperienze che in questo contesto sono strumenti indispensabili di continuità, di sostegno e di crescita, che introducono la normalità in un ambiente estraneo.

IL SERVIZIO MULTIMEDIALE

L'introduzione delle tecnologie informatiche nell' ambito della nostra realtà assistenziale ha permesso di costruire una "connessione" tra il paziente e la realtà extraospedaliera, il proprio mondo di affetti, di amicizie, mettendoli in condizione di effettuare videochiamate, di "taggare", di "postare", di chattare", in sintesi di relazionarsi, di esprimersi, secondo le modalità tipiche dei c.d. "nativi digitali".



Questo tipo di intervento ha permesso di mitigare l'isolamento in cui spesso i nostri bambini e ragazzi vengono relegati per proteggerli nella loro severa immunodepressione. Ogni giorno i bambini che giungono presso il nostro Centro per effettuare esami, visite di controllo, per espletare le terapie previste per la loro patologia o per la loro prima visita, si sistemano nelle stanze del Day Hospital e del reparto dove, unitamente alle molteplici attività ludiche e didattiche in cui vengono

coinvolti, hanno a disposizione delle postazioni multimediali che utilizzano per stare in contatto con i propri amici del cuore, anche in questi momenti delicati, o ancora per giocare, visionare film, cartoni, i loro video preferiti, mitigando così l'ansia della visita da un lato e determinando una percezione della realtà ospedaliera meno "fredda", "ostile" e più familiare.

E' bene precisare che l'accesso e la fruizione di contenuti multimediali è stato strutturato sulla base delle indicazioni del Codice di autoregolamentazione "Internet e minori" redatto dal Ministero delle Comunicazioni, dell'Innovazione e delle Tecnologie in collaborazione con le Associazioni degli Internet Service Providers e della Polizia Postale e delle Comunicazioni.

IL SERVIZIO DI VOLONTARIATO

Oggi i volontari rappresentano a tutti gli effetti, parte integrante dell'equipe curante; coloro che si prendono cura della parte "sana" di ogni nostro paziente e delle loro famiglie, coloro che offrono sostegno durante il percorso di cura, riuscendo spesso, anche solo per un attimo, a distrarre dalla malattia e dal contesto ospedaliero, offrendo una finestra sempre "aperta" al mondo fuori.



I volontari con cura e competenza, offrono ascolto, vicinanza fisica ed emotiva, creano piacevoli momenti di intrattenimento e condivisione attraverso attività ludico-ricreative sempre finalizzate al benessere psico-fisico; lavorano a stretto contatto e in sinergia con tutte le figure professionali coinvolte, senza mai ostacolare ma incentivando l'alleanza terapeutica. Negli ultimi mesi, grazie alla loro disponibilità, è nato un nuovo servizio a favore dei bambini e delle famiglie, un servizio in grado di rispondere in maniera puntuale e precisa ad alcune delle difficoltà evidenziate ed espresse dall'utenza. La risposta a queste esigenze è il servizio di accompagnamento sociale denominato "navettamica", che in pochi mesi è diventato una certezza per le nostre famiglie. Attualmente l'associazione, può contare sul lavoro di 40 volontari in day hospital e in reparto e di 12 volontari per il servizio "NAVETTAMICA", per un totale di 52 volontari. Ogni volontario presta la sua opera una volta la settimana per circa quattro ore, creando un forza lavoro di 208 ore settimanali, con un risparmio in termini economici non indifferente, ma soprattutto, con una produzione in termini umani , psicologici ed emotivi incalcolabili.



Ogni volontario al suo ingresso in associazione frequenta un corso di formazione di base, fondamentale per l'acquisizione delle competenze necessarie per prendersi cura dell'altro nella maniera più adeguata possibile e per muoversi con attenzione e consapevolezza del proprio ruolo in un contesto così delicato come quello ospedaliero. La formazione però non può esaurirsi con una semplice preparazione di base, e per tutti i volontari si espleta durante l'anno una formazione permanente in piccoli gruppi.

Questi momenti sono fondamentali per far crescere il senso di gruppo, riflettere sul lavoro svolto, acquisire nuove competenze, condividere esperienze. Quindi l'obiettivo da raggiungere è "un volontariato sempre più consapevole e professionale". Infine è importante ricordare il grande lavoro svolto da un esercito di volontari, silenziosi ma estremamente efficaci e tutti i genitori che con forza, entusiasmo e amore, ogni anno ci aiutano instancabilmente nelle raccolte fondi di Natale e Pasqua, consentendoci di crescere e di prefissarci obiettivi sempre più ambiziosi nella nostra mission "in ospedale come a casa"



con i familiari.

La prima domanda, "Quale è stata la prima cosa che ha pensato, alla fine dei video proposti?", ha avuto come obiettivo l'indicazione e la descrizione istintiva delle emozioni suscitate dalla visione delle immagini, per esplicitare, attraverso una sola parola, l'emozione provata, nel momento esatto della conclusione dei video.

Il gruppo dei giovani, costituito da due ragazze ed un ragazzo, ha indicato immediatamente la tristezza come emozione prevalente, seguita dalla rabbia, mentre i due genitori del campione, una mamma ed un papà, hanno indicato la paura ed il senso di inadeguatezza per mancanza di strumenti idonei ad affrontare, da genitori, simili eventi.

Tra i comportamenti facilitanti il meccanismo di persecuzione da parte del branco, nei video, il campione dei ragazzi ha indicato, da una parte, la debolezza della vittima e, dall'altra, la paura dell'isolamento da parte dei singoli membri del branco: perseguitati e persecutori accomunati dalla paura dell'emarginazione emotiva e relazionale, all'interno dello spazio condiviso.

I genitori, invece, hanno attribuito all'uso indiscriminato della tecnologia, connessa alla crescente noncuranza delle figure significative nella vita dei giovani, l'aggressività verbale e fisica osservata.

Altro elemento posto in evidenza è stato il fastidioso comportamento pacato e diligente delle vittime.

Rispetto al processo di identificazione, alle domande " Se fossi stato al posto della vittima, come ti saresti comportato?", e "Se fossi stato al posto dei genitori?", il campione costituito dai ragazzi ha diversificato le risposte: due di loro hanno indicato come risposta alla prima domanda il coinvolgimento diretto dei genitori, dei fratelli più grandi, e dei professori, mentre il terzo ha specificato che avrebbe ripagato i persecutori con la stessa moneta; alla seconda domanda i ragazzi hanno indicato la possibilità di far svolgere una lezione sul bullismo per agevolare la riflessione e lo scambio di posizioni, in aula.

Anche i genitori hanno indicato risposte diverse tra loro: la difesa fisica in prima persona e forme di punizione esemplare da una parte; dall'altra la difficoltà di immedesimarsi nella vittima e la necessità di costruire un dialogo con tutte le persone coinvolte.

Alla domanda sollecitante una soluzione possibile per arginare il fenomeno del bullismo e del cyber-bullismo, i ragazzi hanno auspicato degli incontri di gruppo, condotti da esperti, per attivare risorse e punti di forza per reagire, non pensare al passato, includendo anche la possibilità di cambiare classe, gruppo di amici, contesto; i genitori, dal canto loro, hanno posto l'accento sull'irrobustimento del carattere della potenziale vittima, e sui valori positivi da trasmettere ai propri figli, in sinergia con le istituzioni scolastiche e le famiglie di tutti i ragazzi coinvolti.

La domanda di chiusura del questionario ha riguardato le emozioni provate durante la compilazione dello stesso: la tristezza è l'emozione ricorrente tra i ragazzi, che hanno indicato anche il ricordo di un'esperienza vissuta da spettatori; i genitori, invece, hanno indicato la rabbia nei confronti del branco, la tenerezza nei confronti delle vittime, ed un interesse per la comprensione del fenomeno e delle dinamiche proprie del bullismo e del cyber-bullismo.

Il progetto, condotto per un intero anno, ha consentito, nelle prime due fasi, di evidenziare la mancanza di consapevolezza circa l'utilizzo degli strumenti multimediali e la difficoltà di costruire una relazione genitoriale che non coincida semplicemente con l'accudimento materiale ed il soddisfacimento dei bisogni e delle richieste dei figli, ma rappresenti un'opportunità determinante per avviare uno scambio continuo e proficuo di contenuti e valori positivi, attraverso la ripresa del dialogo all'interno del nucleo familiare.

Il contesto di svolgimento del progetto a cui i bambini, i ragazzi e le famiglie accedono con continuità e frequenza sostenuta, per i protocolli di cura delle patologie, ha agevolato la concretizzazione di un confronto continuo con il gruppo di lavoro, quotidianamente operativo in reparto ed in DH, creando le premesse per un apprendimento costante e per lo sviluppo di un atteggiamento riflessivo sulle tematiche affrontate durante l'intero percorso. Prendendo spunto dalle regole di utilizzo dei dispositivi elettronici, sono stati esplicitati stili genitoriali e modalità educative messe in

atto, spesso frutto di decisioni non ponderate, prese con l'obiettivo di rasserenare, oltre che i figli, gli stessi genitori.

Il progetto, dunque, ha costituito un valore aggiunto nel percorso di cura e nella presa in carico dei pazienti e delle loro famiglie, ponendo gli operatori coinvolti nella posizione di affiancamento professionale costante e determinante per l'acquisizione e la padronanza di competenze tecniche e relazionali, fondamentali per il ruolo educativo e la funzione genitoriale.

THUN: LABORATORIO DI CERAMICO-TERAPIA

E' continuata anche per quest'anno la collaborazione con la Fondazione Lene Thun ONLUS impegnata nella realizzazione di servizi permanenti di "terapia ricreativa" attraverso la modellazione della ceramica. Operando in diversi contesti patologici e di disagio, soprattutto nell'ambito dell'età pediatrica e giovanile all'interno di ospedali, diventa vero e proprio supporto psicologico durante il periodo di malattia. L'efficacia della terapia ricreativa come sostegno alla terapia medico farmacologica è l'anima dei laboratori ceramici della Fondazione. Donare gioia è ancora più importante e bello quando a beneficiarne sono i più piccoli. La manipolazione dell'argilla diventa vera e propria mediazione non verbale soprattutto con quei bambini che hanno più difficoltà ad esprimere la propria emotività e per i quali gioco e divertimento sono una dimensione negata dalla condizione di malattia.

ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA E MUSICOTERAPIA: UNA "SINTONIA" POSSIBILE?

Il progetto di Musicoterapia, rivolto ai bambini e adolescenti del reparto di



Oncoematologia Pediatrica, si pone l'obiettivo principale di offrire, attraverso l'utilizzo di canali sonoro-musicali, un sostegno non solo ai piccoli pazienti ma anche alle loro famiglie. Il laboratorio, si inserisce tra le molteplici attività di sostegno, svago e supporto che l'associazione offre ogni giorno in day hospital e in reparto a tutti i pazienti. una nostra volontaria, la dott.ssa Claudia Maggio, musicoterapeuta, che ormai da più di un anno ha messo a disposizione le sue competenze e tutta la sua dedizione, ha assunto un valore aggiunto, diventando un momento atteso da grandi e piccini, nel quale scoprire, scoprirsi e imparare divertendosi, all'interno sempre di un contesto protetto. Le molteplici attività proposte, sono centrate sul ritmo, sulla gestualità, sulla comunicazione non verbale e sul rapporto tra corpo e musica. Così, la musica, la scoperta degli strumenti, la produzione di suoni, l'ascolto e la condivisione, si trasformano in un potente mezzo

di comunicazione contribuendo allo sviluppo sensoriale, all' espressione dell'emotività soggettiva, e non ultimo, alla facilitazione della socializzazione. La musicoterapia diventa, quindi, una terapia "non farmacologica" di supporto e sostegno al bambino/ragazzo e alla famiglia. Potente mezzo di rottura dei ritmi ospedalieri, e delicato strumento di accesso al mondo interno del paziente e dei suoi "significati". Nella relazione che si instaura durante il percorso musicoterapico, l'utilizzo di parametri armonizzanti di tipo sonoro-musicale e di mediatori sonori appartenenti al paziente possono creare sintonizzazioni (stati d'animo condivisi), che sono la base essenziale per una comunicazione anche di tipo non -verbale, soprattutto in quei delicati momenti in cui, a causa degli effetti collaterali delle terapie, i bambini hanno difficoltà ad esprimersi attraverso il canale verbale.



Il **reparto** si allietta di improvvisazioni musicali condivise tra paziente e operatore, la **relazione** si arricchisce attraverso l'ascolto condiviso di brani proposti dal musicoterapeuta o proposti dallo stesso bambino-adolescente e lo **spazio** si trasforma in conoscenza e consapevolezza, quando possibile, attraverso la verbalizzazione delle emozioni.

Per gli adolescenti, il laboratorio prevede anche la possibilità di scrivere testi musicali e la successiva realizzazione di un video.

La **MUSICA**, in tutte le sue declinazioni, rappresenta per tutti noi un importante strumento di benessere, e in un contesto di cura come questo, può diventare un potente mezzo "di cura" in grado di promuovere un benessere psico-fisico, facilitare rapporti interpersonali, scoprire o riscoprire la creatività,

riconoscere le emozioni e soprattutto ridurre in maniera significativa ansia e paure.

VOLONTARIATO D'IMPRESA CON CREDEM



Una importante e doverosa nota per un'iniziativa che quest'anno, per la prima volta, Aslti ha sperimentato è da attribuire al volontariato di impresa. La Credem con entusiasmo ma estrema delicatezza, ha aderito all'iniziativa promossa dall'Istituto Italiano della Donazione: un giorno di lavoro dedicato ai nostri piccoli-grandi guerrieri. Cinque volontari dipendenti Credem hanno visitato la nostra struttura, conosciuto la nostra associazione e per un giorno, coperto i nostri servizi. E' stata una esperienza di arricchimento e di crescita reciproca che entrambe le realtà conserveranno a lungo.

PROGETTO “NAVETTAMICA”



SERVIZIO SPERIMENTALE DI TRASPORTO SOCIALE NELL'AMBITO DEL PROGETTO PERMANENTE "IN OSPEDALE COME A CASA"

Varato ad ottobre, il progetto "NAVETTAMICA" ha come obiettivo generale l'umanizzazione dell'assistenza ospedaliera nell'area dell'accoglienza globale dei pazienti oncematologici e delle loro famiglie. Migliorando l'accessibilità alle prestazioni di assistenza ospedaliera, si incide positivamente sugli aspetti legati all'umanizzazione delle cure ed alla risposta ai bisogni di accompagnamento dell'utenza. Previa prenotazione del servizio da effettuarsi almeno 48 ore prima, al fine di

pianificare una calendarizzazione, i pazienti vengono accompagnati da un autista e da un accompagnatore (entrambi volontari ASLTI) in ospedale, e riaccompagnati a casa alla fine del trattamento giornaliero al quale devono essere sottoposti o alle dimissioni dal ricovero. Considerando i dati riportati nell'ultimo Bilancio Sociale 2018, avremmo su Palermo e provincia circa 120 famiglie nell'arco di un anno, 15 famiglie dalla provincia di Agrigento e circa 30 dalla provincia di Trapani. Per quanto riguarda la provincia di Agrigento e di Trapani inizialmente il servizio potrà essere attivato con la collaborazione di altre associazioni locali che già erogano questo servizio.



PRESEPE SOCIAL 2019 IN COLLABORAZIONE CON LA SCUOLA IN OSPEDALE

Partecipazione alla manifestazione - mostra "Presepe Social" , Palazzo Cutò, Bagheria 6 dicembre 2019 – 6 gennaio 2020



Usare oggetti medicali in modo alternativo, potere manipolare materiale sanitario, usandolo in modo creativo, lo rende meno "minaccioso". La dimensione di laboratorio, attraverso la scoperta e la sperimentazione di tale materiale, è stata un'occasione importante di socializzazione, un 'opportunità per dare un "senso altro" ai lunghi tempi delle terapie in un clima favorevole che scaturisce ***dal fare insieme***.

In collaborazione con la Scuola in ospedale, il Presepe è stato infatti realizzato con mascherine, scatole di farmaci, bottigliette, vaschette e altro materiale sanitario di uso giornaliero nel dh e nel reparto.



PANORMUS: LA SCUOLA ADOTTA LA CITTA'

Anche quest'anno ASLTI ha partecipato al progetto "Panormus, la scuola adotta la città". La manifestazione, promossa dal Settore Servizi Educativi e Territoriali del Comune di Palermo, ha visto collaborare Scuola in Ospedale e Associazione ASLTI.



Tenendo conto del tema ispiratore di quest'anno per la manifestazione Panormus: "Palermo, comunità delle donne e del vivere insieme", i bambini hanno conosciuto le figure di due donne: **Elvira Sellerio** e **Beba Restelli**.

Elvira Sellerio editrice palermitana, "La Signora dei libri piccoli e di colore blu", per il suo impegno sociale e promozione culturale.

Beba Restelli, educatrice e formatrice sul Metodo Bruno Munari, per la creazione di libri plurisensoriali, per avvicinare i bambini all'arte con il fare e stimolare in loro la passione per i libri.

Il percorso progettuale ha avuto come sfondo integratore, il mare. Tale tema ha costituito l'elemento mediatore, all'interno del quale i bambini, le azioni e gli oggetti hanno acquistato significato.

Esso è stato il contenuto e la traccia per un percorso non rigidamente predefinito che, al contrario, poiché costruito ed elaborato con i bambini, è risultato aperto ad esperienze molteplici e diversificate ed ha condotto a prodotti unici e originali....."un mare di libri blu"

Le mostre di questi lavori sono state esposte il 21 e 22 maggio ai Cantieri Culturali alla Zisa e il 25 Maggio presso l'ecomuseo del Mare.



LA DIMENSIONE ECONOMICA

ESERCIZI SOCIALI E BILANCIO

Gli esercizi sociali si chiudono il 31 dicembre di ogni anno. Il Bilancio viene presentato all'Assemblea ordinaria per la sua approvazione entro il 30 aprile di ogni anno.

Il bilancio di esercizio, unitamente al Bilancio Sociale, viene successivamente reso disponibile sul sito web dell'associazione www.liberidicrescere.it nella sezione Cifre e numeri.

BILANCIO 2019

Il Bilancio dell'Associazione, coerente con il modello previsto nelle "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio di Esercizio" redatto dall'Agenzia delle Onlus, è stato approvato dal Consiglio Direttivo in data 12 Settembre 2020 e dall'Assemblea dei Soci in data 23 Ottobre 2020.

Di seguito si riportano gli schemi dello Stato Patrimoniale e del Rendiconto Economico.

LO STATO PATRIMONIALE

ATTIVITA'	2019	2018
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI		
Autovettura e altri beni	23.845,00	23.100,00
DISPONIBILITA' LIQUIDE E MEZZI EQUIVALENTI		
Cassa	10.706,66	5.811,49
Banche	114.532,22	88.373,81
CREDITI		
Contributi da ricevere	67.306,95	62.596,95
Crediti v/ist.prev.		21,60
TOTALE ATTIVITA'	216.390,83	179.903,85
PERDITA DI ESERCIZIO	1.163,25	
TOTALE A PAREGGIO	217.554,08	179.903,85

PASSIVITA'	2019	2018
PATRIMONIO NETTO		
AVANZO DI GESTIONE ANNI PRECEDENTI	110.570,63	102.310,11
TOTALE PATRIMONIO NETTO	110.570,63	
DEBITI		
Altri debiti	14.058,32	13.095,33
Debiti verso fornitori	35.755,60	8.978,86
TFR lavoro subordinato	44.591,64	37.943,09
debiti tributari	2.998,31	3.146,28
debiti v/ist.prev.	8.895,38	6.169,66
Altri crediti	684,20	
TOTALE PASSIVITA'	217.554,08	171.643,33
AVANZO DI GESTIONE		€ 8.260,52
TOTALE A PAREGGIO	217.554,08	179.903,85

IL RENDICONTO ECONOMICO

ONERI

2019

2018

1) Oneri da attività tipiche

1.1 Costi per sostegno al reparto	€ 15.667,37	€ 32.949,24
1.2 Costi personale per servizi al reparto	€ 62.700,81	€ 59.302,61
1.3 Oneri contributivi e previdenziali	€ 18.818,43	€ 17.271,37
1.4 TFR dipendenti	€ 5.013,66	€ 5.250,15
1.5 Costi per sostegno alle famiglie	€ 6.195,00	€ 7.356,37
1.6 Costi per att. Volontariato e progetti	€ 11.248,52	€ 12.566,97
1.7 Costi per att. ludiche e multimediali	€ 171,93	€ 925,66

TOTALE PARZIALE € 119.815,72 € 135.622,37

2) Oneri promozionali e raccolta fondi

2.1 Costi per manifestazioni e raccolta fon	€ 11.050,14	€ 21.561,81
2.2 Costi Campagna Natale	€ 132.355,00	€ 54.806,04
2.3 Costi campagna Pasqua	€ 54.879,44	€ 32.188,48
2.4 Pubblicazioni e pubblicità	€ 12.659,67	€ 9.599,14

TOTALE PARZIALE € 210.944,25 € 118.155,47

3) Oneri finanziari e patrimoniali

3.1 Costi tenuta c/c	€ 755,15	€ 821,84
----------------------	----------	----------

TOTALE PARZIALE € 755,15 € 821,84

4) Oneri di supporto generale

4.1 Spese amministrative	€ 6.591,75	€ 6.504,16
4.2 Rappresentanza	€ 750,00	€ 4.179,50
4.3 Fiagop	€ 5.860,13	€ 3.360,79
4.4 Postali		€ 6,20
4.5 Telefoniche	€ 4.071,63	€ 3.292,81
4.6 Costi personale segreteria	€ 24.903,45	€ 29.726,97
4.7 Oneri contributivi e previdenziali	€ 7.179,26	€ 8.479,04
4.8 TFR segreteria	€ 2.086,03	€ 1.923,64
4.9 Compensi per collaborazioni occas.	€ 6.120,00	€ 3.000,00
4.10 Compensi professionali	€ 8.191,18	€ 11.180,32
4.11 Spese per collaboratori	€ 3.465,41	€ 1.630,18
4.12 Affitto	€ 3.360,00	€ 3.360,00
4.13 Personale c/consegne	€ 6.318,82	
4.14 Oneri contributivi e previdenziali	€ 405,56	
4.15 TFR personale c/consegne	€ 210,45	
TOTALE PARZIALE	€ 79.513,67	€ 76.643,61

5) Oneri straordinari

5.1 Sopravvenienze passive	€ 114,10	€ 129,88
TOTALE PARZIALE	€ 114,10	€ 129,88

TOTALE COSTI/ONERI	€ 411.143,10	€ 331.373,17
AVANZO DI GESTIONE		€ 8.260,52
TOTALE A PAREGGIO	€ 411.143,10	€ 339.633,69

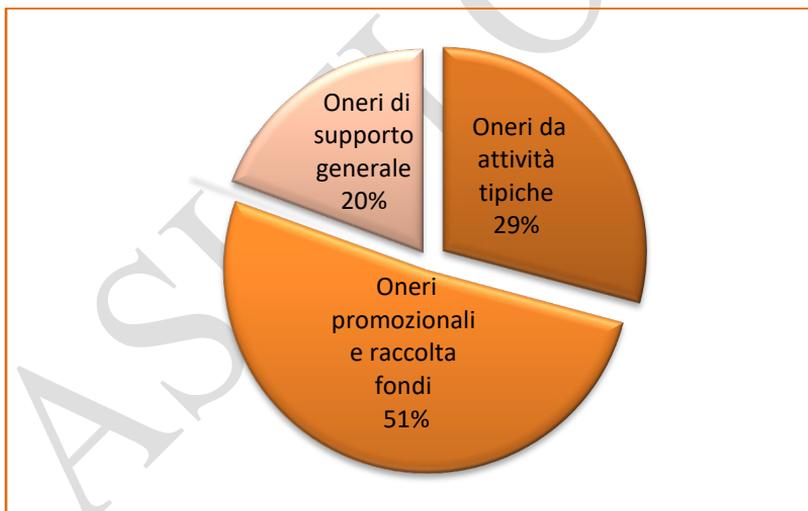
PROVENTI E RICAVI

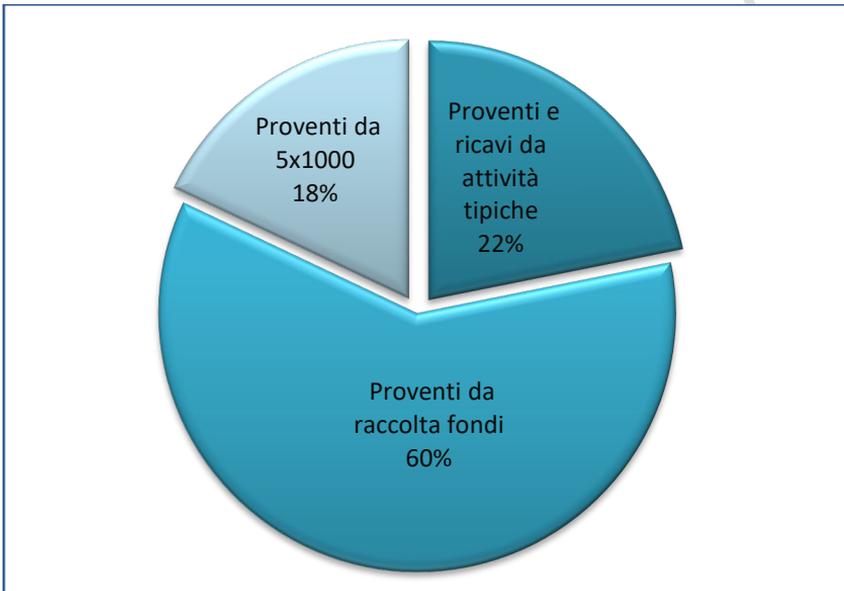
	2019	2018
1) Proventi e ricavi da attività tipiche		
1.1 Ricavi da donazioni in beni mobili	€ 745,00	€ 5.555,00
1.2 Erogazioni liberali	€ 86.920,93	€ 68.788,95
1.3 Quote associative	€ 315,00	€ 200,00
1.4 Donazioni x Progetto Navettamica	€ 500,00	
1.5 Ricavi Progetto libro	€ 1.000,00	
TOTALE PARZIALE	€ 89.480,93	€ 74.543,95
2) Proventi da raccolta fondi		
2.1 Campagna Natale	€ 175.330,00	€ 118.232,00
2.2 Campagna Pasqua	€ 71.121,00	€ 61.086,00
2.3 Campagna mamma		€ 1.450,00
TOTALE PARZIALE	€ 246.451,00	€ 180.768,00
3) Proventi finanziari e patrimoniali		
3.1 Interessi su c/c		
TOTALE PARZIALE		
4) Proventi straordinari		
4.1 Cinqueper mille	€ 73.586,25	€ 82.011,28
TOTALE PARZIALE		
5) Rimborsi		€ 1.005,24
6) Abbuoni/arrot.attivi	€ 10,65	€ 10,96
7) Sopravvenienze Attive	€ 451,02	€ 1.294,26
TOTALE PROVENTI/RICAVI	€ 409.979,85	€ 339.633,69
PERDITA D'ESERCIZIO	€ 1.163,25	
TOTALE A PAREGGIO	€ 411.143,10	€ 339.633,69

LA DISTRIBUZIONE DEL VALORE E LA DESTINAZIONE DELLE RISORSE

L'ASLTI onlus è un'associazione senza finalità di lucro e pertanto, tramite la rappresentazione del valore aggiunto, redatto in conformità a quanto richiesto dalle Linee Guida dell'Agenzia delle Onlus, intende mostrare la modalità di raccolta e di distribuzione dei proventi ed il valore economico distribuito agli stakeholder, indicatori qualitativi e quantitativi dell'impatto sociale dell'Associazione e rappresentativi della reale portata della responsabilità sociale assunta con il perseguimento degli obiettivi.

Valore economico distribuito





Modalità di raccolta dei proventi

Indicatori di performance

Ai fini della rilevazione degli indici di efficienza indicati dall'IID (Istituto Italiano della Donazione) nel grafico a torta vengono riportate le risorse finanziarie impiegate alle finalità statutarie a dimostrazione che l'attività gestionale risulta essere in una fase ottimale di utilizzazione delle proprie risorse.

I COSTI SOSTENUTI

Gli oneri da attività tipiche e quindi quelli strettamente correlati alla nostra finalità istituzionale, sono stati così riclassificati:

Sostegno al reparto. Questa voce, comprende il sostegno economico a medici ed infermieri per la partecipazione a congressi e/o aggiornamenti; il sostegno economico allo psicologo di reparto per tre mesi in quanto in attesa di rinnovo contrattuale da parte dell'azienda ospedaliera: l'acquisto di scatole UN3373 per la spedizione di materiale biologico; acquisto dei relativi buoni di spedizione TNT Traco; quote per l'accreditamento EBMT del Centro come centro trapianti e come centro AIEOP; acquisto telecomandi tv, giochi e postazioni multimediali nelle stanze di degenza; materiale di cancelleria ad uso di medici ed infermieri come carta per stampanti e raccoglitori ad anelli per le cartelle mediche; arredi per reparto e dh; detersivi ad uso delle mamme che usufruiscono della cucina e della lavatrice; acquisto di apparecchiature e ausili medici; polizze assicurative per servizio volontario di una amministrativa e una ausiliaria; acquisto servizio di trasporto con ambulanza per paziente allettato.

Costi del personale per servizi al reparto e relativi contributi previdenziali sono imputabili ai costi sostenuti per la remunerazione del personale dipendente dell'associazione che eroga il servizio di ludoteca, il servizio multimediale ed il servizio di psicologia rivolto ai volontari, presenti in reparto dal lunedì al venerdì.

Sostegno alle famiglie. Tale voce include il contributo economico erogato a famiglie indigenti ed in stato di necessità, segnalateci dal servizio sociale dell'ospedale o a famiglie costrette a trasferirsi in presidi ospedalieri di altre città per il proseguo delle cure o per il trapianto di midollo.

Costi per attività di volontariato e progetti: comprende la promozione ed il sostegno del volontariato, l'assicurazione obbligatoria per i volontari, i costi sostenuti per la realizzazione del progetto "Fare rete in famiglia" e i costi sostenuti per il Summer Camp Juventus al quale hanno partecipato 4 pazienti in stop-therapy. Comprende

inoltre l'acquisto di regalini per compleanni dei pazienti, per ricorrenze della festa della donna e del papà, noleggio di un pulmino per gita sulla neve, acquisto di materiale ludico; borsa di studio ad ex paziente per corso di estetica oncologica; servizio taxi per accompagnamento pazienti; gasolio per progetto Navettamica.

Per quanto riguarda gli **oneri promozionali e di raccolta fondi**, troviamo le fatture per la fornitura dei presepi e delle uova di cioccolata relative alle campagne di Natale e Pasqua che incidono per l'80% sul totale, mentre il restante 20% viene speso per la pubblicità del 5x1000 su giornali e tv, per la stampa di brochure e l'acquisto di materiali per la realizzazione delle bomboniere solidali.

Gli **oneri di supporto generale** riguardano i costi di gestione dell'associazione (cancelleria, telefono, quote associative, arredi per il nuovo ufficio), il personale della segreteria ed il fattorino per le consegne di Natale e Pasqua, la partecipazione agli eventi FIAGOP (Winners Cup, Giornata mondiale contro il cancro infantile, congressi) unitamente ai compensi per addetto stampa, revisore dei conti e commercialista e consulente del lavoro.

I FONDI RACCOLTI

Il **totale dei proventi** (istituzionali, finanziari e diversi) del rendiconto gestionale 2019 è stato pari a **€.409.979,85** con un incremento del 20% rispetto all'anno precedente registrando pertanto un ottimo risultato di gestione seppur con un disavanzo minimo di circa €.1.000,00.

Grazie al grande impegno di tutti, anche nel 2019 abbiamo potuto contare su:

- .. Erogazioni liberali
- .. Donazioni in denaro e beni materiali
- .. Donazioni dalla scelta del 5 x 1000

” Raccolte fondi

Anche quest'anno, le raccolte fondi di Natale e Pasqua hanno coinvolto genitori, volontari ed amici sostenitori che si organizzati nelle piazze, nelle scuole e nella sfera familiare e lavorativa. Uova e presepi di cioccolata sono diventati ormai un appuntamento consueto di questi due particolari periodi dell'anno e, nonostante la concorrenza con altre associazioni sul territorio, ci hanno permesso comunque di ottenere ottimi risultati. In crescita rispetto agli anni precedenti è stata la campagna natalizia che ha notevolmente aumentato il numero di presepi venduti grazie alle bellissime scatole di latta a firma del maestro Nino Parrucca, noto ceramista palermitano che ci dona l'uso gratuito delle sue creazioni e che noi facciamo stampare sulle scatole contenenti il presepe di cioccolata.

Rendiconto Campagna Pasqua 2018

ENTRATE

incassi al 31/12/2018	71.121,00
-----------------------	-----------

TOTALI	€ 71.121,00
---------------	--------------------

SPESE

Colonna2

carburante	€ 1.706,00
------------	------------

noleggio furgone	€ 1.200,00
------------------	------------

fatt. Dolgam per acquisto uova pasquali	€ 54.879,44
---	-------------

TOTALI	€ 57.785,44
---------------	--------------------

DIFFERENZA A CREDITO	€ 13.335,56
-----------------------------	--------------------

Rendiconto Campagna NATALE 2019

ENTRATE

incassi al 31/12/2019	€ 175.330,00
-----------------------	--------------

TOTALI	€ 175.330,00
---------------	---------------------

SPESE

carburante	€ 2.638,00
------------	------------

noleggio furgone	€ 1.700,00
------------------	------------

fatt. Dolgam per acquisto presepi cioccolata	€ 96.465,58
--	-------------

TOTALI	€ 100.803,58
---------------	---------------------

DIFFERENZA A CREDITO	€ 74.526,42
-----------------------------	--------------------

Quest'anno inoltre figurano tra i fondi raccolti, i proventi della vendita del libro "Non avere paura" edito dalla casa editrice Torri del vento e curato da Cristina Arcuri, nota giornalista locale.

Il libro raccoglie i racconti di esperienze vissute da 12 ex pazienti, ormai tutti adulti, che hanno deciso di raccontare la loro battaglia contro il cancro diffondendo così il loro messaggio di speranza.

Non avere paura

dodici storie di ri-nascita

a cura di Cristina Arcuri



Continua anche per il 2019 l'impegno



gratuito di ***IMMEDIA**, nota azienda

I fondi raccolti dalla vendita del libro serviranno a finanziare progetti rivolti agli adolescenti guariti.

Si può acquistare il libro contattando la nostra segreteria o direttamente sul sito torridelventoedizioni.it.

Le **erogazioni liberali** riportano un incremento del 25% rispetto l'anno precedente, facendo così aumentare il numero delle donazioni, ripartite tra donazioni in memoria, contributi liberi e donazioni per le bomboniere solidali realizzate in occasione di nascite, matrimoni, comunioni e altri eventi.



pubblicitaria a carattere nazionale, che ci supporta curando la comunicazione con la gestione e l'aggiornamento periodico del sito liberidicrescere.it.

Anno	Totale Euro	Importo preferenze Euro	Preferenze	Media Euro
2006	93.128	87.383	2722	32.10
2007	109.957	99.724	3123	31.93
2008	125.314	115.207	3609	31.92
2009	127.422	115.118	4175	27.57
2010	106.995	98.667	4067	24.26
2011	100.276	93.491	3831	24.40
2012	79.967	71.833	2901	24.76
2013	85.050	80.171	3253	24.65
2014	103.200	97.304	3263	29.82
2015	89.021	83.829	2825	29.67
2016	82.011	77.480	2530	30.62
2017	73.586	69.733	2428	28.72

Per quanto riguarda invece l'importante contributo del **5 per mille**, nel mese di agosto sono state erogate le somme relative alla dichiarazione dei redditi 2017. Il decremento è di circa €. 10.000,00 rispetto l'anno precedente, ci vede al **447°** posto sulle oltre 62.000 onlus iscritte a carattere nazionale, con 2428 contribuenti che ci hanno scelto, all' 8° posto tra le 30 associazioni di genitori iscritte a FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica), al 7° posto in Sicilia ed al **3°** posto a Palermo.

Per quanto riguarda **l'indice di efficienza** della raccolta fondi (uno dei parametri di verifica più significativi che mostra quanto è stato speso mediamente per raccogliere ogni euro) abbiamo superato lo 0,33 dell'anno precedente con lo **0,45** di quest'anno a fronte anche di un aumento dei costi nella campagna natalizia dovuti ad una grande richiesta dei presepi di cioccolata.

POLITICHE DI MIGLIORAMENTO E RINGRAZIAMENTI

Come già spiegato ed illustrato nelle pagine precedenti, il Bilancio Sociale di ASLTI ODV non serve ad autocelebrarsi ma a "rendere conto" del nostro operato a tutta la collettività.

Tanto è stato fatto all'interno della nostra realtà cercando di soddisfare al meglio i bisogni e le necessità dell'utenza e sicuramente ancora molto possiamo e dobbiamo fare.

Continueremo ad essere a fianco dei bambini, delle famiglie e dei medici, contando sempre sull'aiuto dei genitori, dei volontari e dei tanti Amici che oramai da ben 38 anni ci seguono e ci sostengono.

Un sentito ringraziamento va a chi ci ha sostenuto, a chi continuerà a farlo ed a tutti coloro che incontreremo nel nostro percorso e che vorranno diventare nostri Amici.

PUOI SOSTENERE ASLTI ODV:

- Diventando **“Donatore di sorrisi”** con un contributo mensile di €.10,00 con:

Bonifico bancario su Unicredit: Iban: IT 52 A 02008 04674 000300221968 intestato a Associazione Siciliana Leucemie e Tumori dell'infanzia

Versamento su c/c postale 10029908

On-line sul sito www.liberidicrescere.it

Oppure:

- Devolvendo il **5x1000** nella dichiarazione dei redditi, riportando nello spazio “Sostegno al volontariato...” il nostro codice fiscale



DONA IL TUO 5x1000 ad ASLTI ODV

COD. FISC. 97017120821

 **ASLTI** LIBERI DI
CRESCERE
ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ODV

Oppure puoi:

- Richiedere la partecipazione all'A.S.L.T.I. Onlus diventando Socio ordinario con una quota associativa di €10,00 (annua) al fine di presentare e condividere lo scopo istituzionale, promuovere la raccolta fondi e partecipando attivamente alla vita associativa
- Diventare volontario
- Organizzare un evento di solidarietà
- Donare beni, servizi e competenze

Ricordiamo che:

Le donazioni a favore di ASLTI Onlus sono fiscalmente detraibili, purché siano effettuate attraverso bonifici bancari o versamenti in conto corrente postale.

Ricorda di conservare la ricevuta di versamento nel caso di donazione con bollettino postale, o l'estratto conto del tuo conto corrente in caso di bonifico. Le donazioni in contanti non rientrano in alcuna agevolazione.

Inoltre, a seguito dell'emanazione del Codice del Terzo Settore, a partire dall' 1 gennaio 2018, sono variate le modalità di detrazione o deduzione per le erogazioni liberali in favore delle ODV (Organizzazione di volontariato):

Erogazioni in denaro: detrazione IRPEF 30% del valore erogato all'ETS fino a € 30.000,00 complessivi per ciascun periodo d'imposta (erogazioni da effettuarsi unicamente attraverso mezzi tracciabili). Nel caso di OdV (Organizzazioni di Volontariato) la detrazione è del 35%.

Erogazioni in natura: detrazione IRPEF 30% del valore erogato all'ETS fino a € 30.000,00 complessivi per ciascun periodo d'imposta (tipologia di beni e valorizzazione delle liberalità è demandata ad un successivo decreto del Ministero Lavoro e Politiche Sociali di concerto con il Ministero Economia).



ASLTI LIBERI DI
CRESCERE

ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ODV

Sede operativa:

U.O. di Oncoematologia Pediatrica

Pad. 17C - piano terra - ARNAS CIVICO - PALERMO

tel. 091.48.67.98/ 392.89.57.134

c.f. 97017120821

liberidicrescere.it - info@liberidicrescere.it

Sede legale:

Via Marchese Ugo 26 - Palermo